

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

ANA CLARA CONCEIÇÃO DA SILVA

**AUTOIMAGEM EM HANSENÍASE: INFLUÊNCIAS NA
PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

João Pessoa-PB

2015

ANA CLARA CONCEIÇÃO DA SILVA

**AUTOIMAGEM EM HANSENÍASE: INFLUÊNCIAS NA
PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Trabalho de conclusão de curso do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof. Ms Valéria Leite Soares

João Pessoa-PB

2015

S586a

Silva, Ana Clara Conceição da.

Autoimagem em hanseníase : influências na participação social / Ana Clara
Conceição da Silva - - João Pessoa: [s.n.], 2015.

73f.

Orientadora: Valeria Leite Soares.

Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Hanseníase. 2. Estigma. 3. Autoimagem. 4. Participação social.

ANA CLARA CONCEIÇÃO DA SILVA

AUTOIMAGEM EM HANSENÍASE: INFLUÊNCIAS NA PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Aprovado em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Ms Valéria Leite Soares

UFPB

Orientadora

Prof^a. Dra. Ângela Cristina Dornelas da Silva

UFPB

Examinadora

Prof^a. Ms Marília Meyer Bregalda

UFPB

Examinadora

***À Rosa e Cravo,
dedico.***

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus pelo milagre da vida. Aos meus pais, Maria do Socorro e Edvaldo, pela educação que me deram e pelos ensinamentos de viver com retidão e compromisso. Ao meu noivo Alan Rossini e meus sogros Eurizete e Isaías, por todo o apoio que me foi dado, na vida e também na graduação.

Aos amigos Marisa Helena, Leopoldo Lucena e Silmara Fernandes, por terem adentrado comigo neste mundo da hanseníase. À minha eterna dupla Brenda Figueiredo, que teve e tem tamanha importância na minha vida como amiga, irmã e exemplo de profissional. À todos os meus colegas e amigos em especial ao meu queridíssimo LADO A (Brenda, Sávio, Marisa, Leo, Lívia, Jéssica, Mairana, Rayane, Rafaella e Tuany) pelo companheirismo, amor e cumplicidade tão importantes nessa longa caminhada.

À terapeuta ocupacional Maria Eduarda Diniz, por toda atenção e apoio durante o desenrolar desta pesquisa; Ao grupo de autocuidados em hanseníase do Hospital Clementino Fraga, que me acolheu de forma tão generosa.

À minha orientadora, Valéria Leite Soares e a banca examinadora Marília Meyer e Ângela Dornelas, por terem compartilhado comigo seus conhecimentos e me auxiliado na criação deste trabalho.

A todos os pacientes, peças tão fundamentais na minha formação enquanto profissional e principalmente como ser humano.

E aos meus queridos amigos, familiares e professores do curso de Terapia Ocupacional da UFPB, que sempre estiveram ao meu lado em todos os preciosos momentos da minha história de vida e graduação.

“Palavras cortam mais do que facas.

Elas não perfuram a pele, rasgam a alma”

(Autor desconhecido)

RESUMO

SILVA, ANA CLARA CONCEIÇÃO da. **AUTOIMAGEM EM HANSENÍASE: INFLUÊNCIAS NA PARTICIPAÇÃO SOCIAL.** 73f. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso)- Bacharelado em Terapia Ocupacional, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa- PB, 2015.

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa milenar que traz consigo a marca do estigma e exclusão social desde os tempos bíblicos, nos dias atuais mesmo com o tratamento e a cura, essas questões ainda se mostram presentes afetando a autoimagem das pessoas acometidas. As sequelas dermatoneurológicas trazem prejuízos significativos nas áreas ocupacionais. O objetivo deste estudo foi identificar a influência da autoimagem de pacientes com hanseníase sobre sua participação social. Trata-se de um estudo qualitativo do tipo estudo de caso, com dois pacientes do Complexo de Doenças Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga em João Pessoa- Paraíba, participantes do grupo de autocuidados em hanseníase na mesma instituição. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, categorizados e tratados de acordo com a Análise de discurso. Os resultados apontaram inferências e prejuízos na autoimagem e na participação social dos sujeitos pesquisados. Entender as condições subjetivas e psicossociais de indivíduos acometidos pela hanseníase possibilita a melhoria das condições de saúde, enfrentamento do preconceito e estigma e ampliação das estratégias para uma melhor qualidade de vida.

Palavras chaves: Hanseníase, Estigma, Autoimagem, Participação Social,

ABSTRACT

SILVA, ANA CLARA CONCEIÇÃO da. **SELF-IMAGE OF LEPROSY : INFLUENCES ON SOCIAL PARTICIPATION.** 73f. Monograph (Work Completion of course) - Bachelor of Occupational Therapy, Federal University of Paraíba, João Pessoa-PB, 2015.

Hanseniasis is an ancient infectious disease that bears the mark of stigma and social exclusion since biblical times, nowadays even with treatment and healing, these issues still show prevalent affecting self image of people affected. The dermatologyneurological sequels bring significant losses in occupational settings. The objective of this study was to identify the influence of the self image of among hanseniasis patients on their social participation. It is a qualitative study of the kind case study, with two patients from Complexo de Doenças Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga in João Pessoa- Paraíba, participants in the self-care group in hanseniasis at the same institution. Data were collected through semi-structured interview, categorized and treated according to the speech analysis. The results point inferences and impairment of self-image and social participation of the subjects. Understand the subjective and psychosocial conditions of individuals affected by leprosy enables the improvement of health conditions , confronting prejudice and stigma and expansion strategies aiming at better quality of life.

Keywords: Hanseniasis, Stigma, Self-image, Social Participation.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REVISÃO DE LITERATURA	15
	2.1 HANSENÍASE	15
	2.2 ESTIGMA E AUTOESTIGMA.....	20
	2.3 ESTIGMA E HANSENÍASE.....	22
	2.4 AUTOIMAGEM	24
	2.5 OCUPAÇÃO HUMANA E SUAS ÁREAS	27
	2.6 PARTICIPAÇÃO SOCIAL	29
3	METODOLOGIA.....	32
4.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
4.1.	CATEGORIA 1 – PERCEPÇÕES ACERCA DA IMAGEM CORPORAL DIANTE DA HANSENÍASE	38
	4.1.1 PERCEPÇÕES ACERCA DA AUTOESTIMA	38
	4.1.2 PERCEPÇÕES ACERCA DO AUTOCONCEITO	40
	4.1.3 PERCEPÇÕES ACERCA DO AUTOESTIGMA	40
4.2.	CATEGORIA 2 – PARTICIPAÇÃO SOCIAL A PARTIR DA IMAGEM CORPORAL	41
	4.2.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FAMÍLIA	42
	4.2.2 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E COMUNIDADE	43
	4.2.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E LAZER	45
	4.2.4 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E TRABALHO	46
4.3.	GRUPO DE AUTOCUIDADOS EM HANSENÍASE	47
5.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	49
	REFERÊNCIAS.....	51
	APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	60
	APÊNDICE 2 – ENTREVISTAS.....	61
	Entrevista 1.....	61
	Entrevista 2.....	66
	APÊNDICE 3 – RELATÓRIO DE OBSERVAÇÃO	71
	APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	72

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto contagiosa, curável e de baixa disseminação. Tal patologia evolui lentamente e se manifesta por sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões na pele e espessamento dos nervos periféricos. Esta se revela principalmente nos olhos, mãos e pés (BRASIL, 2008b).

Até o final do primeiro trimestre de 2010, 141 países apresentaram relatórios à OMS sobre a hanseníase referentes ao ano anterior. Ao todo, 244.796 novos casos foram detectados durante 2009 e a prevalência registrada no início de 2010 foi de 211. 903 casos (WHO, 2010).

De acordo com Arantes et al. (2010), o Brasil é o maior responsável pela epidemia de hanseníase no continente americano e está entre os 12 países que registraram 90% dos casos no mundo; coloca-se em segundo lugar em números de casos da doença ficando atrás somente da Índia. Em 2014, o Brasil registrou 24.612 novos casos de hanseníase; destes a Paraíba notificou e confirmou 584 (BRASIL, 2015).

A doença, outrora denominada de lepra, encontra-se até hoje estigmatizada, sendo percebida de forma preconceituosa pelas pessoas, seja pelo desconhecimento desta, ou pelas incapacidades/deformidades físicas decorrentes. A hanseníase não se resume a uma infecção bacilar, ela pode ser encarada por muitos pacientes com frustração e sentimento de impotência, pois as manchas espalhadas pelo corpo e as deformidades que se apresentam dependendo do grau da incapacidade, podem ocasionar ao indivíduo hansenico uma representação negativa da sua autoimagem (PALMEIRA & FERREIRA, 2012).

Na literatura, a autoimagem pode ser entendida como sinônimos de imagem corporal e imagem do corpo. Para Schilder (1980), a imagem corporal é a figuração do nosso corpo formada em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós. Tal conceito é desvelado por Tavares (2003) como todas as vivências e todas as formas pelas quais uma pessoa experiencia e conceitua o seu corpo, sendo assim, a imagem corporal se caracteriza pela representação mental do corpo existencial.

A autoimagem do indivíduo tem correlação com o seu esquema corporal que para Dolto (2004) é a estrutura do corpo em si, e sua representação só poderá ser alterada caso danos físicos acometam alguma de suas partes.

Outros conceitos importantes a serem correlacionados à imagem corporal são os de autoconceito e autoestima. Para Mosquera (1987) o autoconceito é aquilo que pensamos ser, envolve a nossa pessoa, nosso caráter, o *status*, a aparência. Ou seja, é a ideia que temos sobre nós mesmos. Goñi & Fernández (2009) expõem que autoestima é o apreço, estima, amor, valor que cada qual sente por si mesmo. Deste modo, a alta autoestima se dá pela aprovação, valorização e satisfação para consigo. Já a baixa autoestima se dá pelo oposto, o descontentamento ou sentimento de desaprovação e insatisfação consigo próprio.

A autoimagem, o autoconceito e a autoestima, transformam-se de acordo com as experiências vivenciadas no cotidiano pelos indivíduos. Na hanseníase, o impacto das manifestações dermatoneurológicas e o estigma que as circunda, podem estar ligados ao processo de construção e reconstrução desses conceitos. Estes por sua vez, podem interferir no desempenho ocupacional do sujeito e em suas relações com o outro.

Schilder (1980) considera que o impacto nas relações do sujeito com o mundo e suas emoções experimentadas a partir de danos neurológicos, também fazem parte da disfunção da imagem corporal. Tal percepção de si pode influenciar no desempenho ocupacional e nas áreas de ocupação do indivíduo que se caracterizam por: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, lazer, trabalho, educação, brincar e participação social. Para este estudo, foi dada ênfase a área de participação social, que é o envolvimento do indivíduo na correlação em atividades comunitárias, familiares incluindo os colegas e amigos (AOTA, 2015).

O envolvimento de pessoas com hanseníase em grupos terapêuticos específicos no cuidado da doença pode favorecer um melhor entendimento sobre a patologia, propiciando a minimização das dificuldades proporcionadas pelas deformidades instaladas e pela doença em si, melhorando os aspectos relativos ao autocuidado e demais áreas de ocupação, trazendo assim para o indivíduo hansenico a elevação de sua valorização pessoal, o enfrentamento do estigma proveniente da doença e maior engajamento na sua participação social (BÉRGAMO; GASPAR; TOLDRA, 2004).

De acordo com Ballarin (2003) grupo é um conjunto de pessoas em relação umas com as outras. Maximino (2001) defende que esse conjunto não é um conjunto qualquer, é um recorte, em que essas pessoas devem apresentar características específicas que as incluam neste coletivo. O grupo terapêutico traz consigo um peso diferente do grupo social, sua função é colaborar no tratamento de pacientes integrantes desse grupo e é necessária a presença de um terapeuta, que tem o papel de facilitador (GRIMBERG et al., 1976 *apud* BALLARIN, 2003).

Enquanto discente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, no ano de 2014 vivenciei a disciplina Cenários de Prática III – Contexto Hospitalar no Centro de Referência em Psoríase do Estado da Paraíba, que funciona no ambulatório de dermatologia do Hospital Universitário Lauro Wanderley. Neste período presenciei vários relatos dos indivíduos em tratamento sobre situações de preconceito e estigma social. Em uma das intervenções uma jovem senhora entrou na sala nos revelando as manchas provocadas pela psoríase, até então imperceptíveis aos nossos olhos. Ela relatava o quanto isto a incomodava, e que por esse motivo, não conseguia realizar suas atividades cotidianas, incluindo passear com os filhos. Nesse momento pude compreender como sua autoimagem estava fragilizada acarretando assim um comprometimento em suas áreas de ocupação.

Esta experiência com pacientes do ambulatório de psoríase remeteu-me ao ano de 2012, quando participando de outra disciplina, realizei algumas visitas e vivenciei experiências com o grupo de autocuidado em Hanseníase em um hospital de referência em doenças *infectocontagiosas* em João Pessoa- PB. Neste sentido, tive o desejo de entender se indivíduos hansênicos comungavam dos mesmos sentimentos e percepções em relação ao seu corpo e suas atividades cotidianas, já que a hanseníase também se manifesta dermatologicamente, podendo trazer consigo preconceito e estigma.

A pesquisa se caracterizou por um estudo de caso com dois pacientes em tratamento no Complexo de Doenças *Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga*, em João Pessoa - PB, hospital de referência no Estado.

Vislumbra-se, com este estudo, proporcionar a compreensão acerca da autoimagem, empoderamento e participação social de indivíduos com Hanseníase; além de colaborar com a literatura acadêmica através de publicações em periódicos, revistas e congressos; desenvolvendo subsídios para pesquisas posteriores.

Esta pesquisa tem por objetivos: investigar possíveis interferências da autoimagem de indivíduos com hanseníase em sua participação social; averiguar os fatores que favorecem ou desfavorecem o engajamento na participação social dos indivíduos com hanseníase a partir da percepção da autoimagem; entender a correlação da participação social com as demais áreas de ocupação de indivíduos hansenícos; identificar o grau de satisfação das pessoas com hanseníase em relação a sua autoimagem; verificar a importância do grupo de autocuidado realizado na instituição sobre a autoimagem dos pacientes e no desempenho em suas áreas de ocupação.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 HANSENÍASE

Denominada antigamente como lepra, morfeia, mal de Lázaro ou mal de Hansen, a hanseníase é uma patologia milenar havendo relatos de sua origem há pelo menos 1500 anos A.C. A doença chegou às Américas junto com os colonizadores portugueses e escravos africanos e estima-se que existem 20 milhões de hansenianos no mundo (PETRI, et al. 2003; SOUSA et al., 2004). No Brasil, embora tenha havido uma queda dos índices de confirmação da doença, estima-se que 33.000 pessoas são diagnosticadas por ano com as distintas formas da patologia (FIOCRUZ, 2013).

A doença é causada pelo *Mycobacterium Leprae*, organismo de alta infecciosidade e baixa patogenicidade, ou seja, tem alta capacidade de provocar resposta imunológica, mas o número de pessoas que efetivamente desenvolvem a doença é extremamente baixo, acredita-se que 90% da população geral é imune a esta infecção bacilar (BRASIL, 2008c). Descoberto pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen em 1974 (FOSS, 1999), o *Mycobacterium Leprae* ou bacilo de hansen, parasita intracelular, se instala nos nervos periféricos e pode ocasionar as incapacidades e deformidades principalmente em mãos, pés e olhos (BRASIL, 2008b).

Seu modo de contágio é “homem-a-homem” através das vias respiratórias, ou seja, passa de uma pessoa com hanseníase que não esteja em tratamento para outra susceptível. Segundo Petri et al. (2003), o contato direto e prolongado com o indivíduo hansenico em ambientes fechados, com pouca ventilação e ausência de luz solar, aumentam a chance de outras pessoas se infectarem com o bacilo.

O contágio da hanseníase se dá somente em sua forma Multibacilar (MB), que se caracteriza pela alta carga de bacilos em que os indivíduos sem tratamento, podem infectar outras pessoas. Já a forma Paucibacilar (PB) que se caracteriza por uma baixa carga de bacilos, os indivíduos que as têm não contamina outras pessoas, porém, quando não tratada pode evoluir para a forma Multibacilar. O aparecimento da doença no indivíduo infectado e suas diferentes manifestações clínicas dependem dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro, podendo

ocorrer um grande tempo de incubação que se dá de 2 a 10 anos (BRASIL, 2008d; FIOCRUZ, 2013).

2.1.1 Formas clínicas da hanseníase

Segundo o Ministério da Saúde a hanseníase se classifica em duas formas, a Paucibacilar (Indeterminada e Tuberculóide), aquela que apresenta até cinco lesões na pele e a Multibacilar (Dimorfa ou borderline e Virchowiana), que apresenta seis ou mais lesões. (BRASIL, 2008c)

A Hanseníase Indeterminada é a forma inicial da doença, evolui espontaneamente para a cura na maioria dos casos, porém em 25% destes, pode evoluir para outras formas da doença. Geralmente, encontra-se apenas uma lesão hipocrônica, de cor mais clara que a pele normal, com diminuição da sensibilidade. Já a Hanseníase Tuberculóide se apresenta de forma mais benigna, ocorrendo em pessoas com alta resistência ao bacilo. As lesões são poucas (ou única), de limites bem definidos, pouco elevados e com ausência de sensibilidade. Podem ocorrer alterações nos nervos próximos à lesão, causando dor, fraqueza e atrofia muscular (JOPLING & DOUGALL, 1991; BRASIL, 2008a; OPROMOLLA & URA, 2009).

A Hanseníase do tipo Dimorfa ou Borderline é a forma intermediária que resulta de uma imunidade também intermediária. O número de lesões é maior, formando manchas que podem atingir grandes áreas do corpo, envolvendo partes da pele sadia e o acometimento dos nervos é mais extenso.

O tipo Virchowiana é o mais crítico; pacientes acometidos por esse tipo da doença tem imunidade nula ao bacilo e este se multiplica com intensidade, o que acarreta um quadro mais incapacitante. Pode causar anestesia nos pés e nas mãos, favorecendo os traumatismos e feridas, produzindo deformidades, atrofia muscular, inchaço e surgimento de nódulos. Nessa forma da doença os órgãos internos também são acometidos pela doença (JOPLING & DOUGALL 1991; BRASIL, 2008a; OPROMOLLA & URA, 2009).

2.1.2 Avaliação e tratamento

O Ministério da Saúde preconiza que o tratamento integral de um paciente com hanseníase envolve o tratamento quimioterápico específico poliquimioterapia (PQT); o acompanhamento do indivíduo pela Unidade de Saúde com intuito de identificar e tratar as possíveis intercorrências ou complicações da doença; a prevenção e tratamento das incapacidades físicas (BRASIL, 2008c).

Na poliquimioterapia, tratamento polimedicamentoso, o paciente recebe na Unidade de Saúde uma dose chamada de 'dose supervisionada', e leva a cartela com as medicações padronizadas para fazer o tratamento em casa, o bacilo é morto, tornando-se inviável, o que evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades e levando à cura. Com a eliminação do bacilo, não há mais a possibilidade daquele indivíduo infectar outras pessoas. O tratamento realizado de forma completa e correta garante em cem por cento a cura da doença (FIOCRUZ, 2013; BRASIL, 2008c).

É necessário durante o tratamento, avaliar e acompanhar o paciente quanto as suas lesões na pele e comprometimento neural, verificando se há presença de neurites ou de estados reacionais. Quando necessário são orientadas técnicas de prevenção de incapacidades e deformidades, como também, dadas orientações sobre os autocuidados que o indivíduo deverá realizar cotidianamente para evitar as complicações da doença (BRASIL, 2002).

O diagnóstico precoce da hanseníase interfere na evolução, estagnação e cura da patologia, o que se torna primordial para prevenção de incapacidades. Quando não tratada, alterações neurológicas podem ocorrer nos ramos terminais da pele e nos troncos dos nervos periféricos, acarretando alterações musculares, comprometendo a força muscular e levando a distúrbios de sensibilidade como a hiperestesia, a hipostesia e a anestesia, sendo estas alterações o que diferencia a hanseníase de outras doenças dermatológicas (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008a).

Os danos sensório-motores da hanseníase podem levar estes indivíduos a sofrerem lesões como: cortes; queimaduras; traumatismos; entre outros, devido à alteração da sensibilidade e da força muscular dos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2008c). Desta forma, um paciente ao estar cozinhando poderá sofrer queimaduras e não perceber. Como os sintomas ocorrem em primeira instância nas mãos, utilizadas em praticamente todos os afazeres do cotidiano das pessoas, há a

necessidade de uma preparação psicológica dos pacientes, quando estas situações começarem a ocorrer (OPROMOLLA; BACARELLI, 2003).

A utilização de técnicas de prevenção e o tratamento de incapacidades em hanseníase são baseados em informações referentes ao comprometimento neural ou às incapacidades físicas identificadas, os quais merecem atenção particular, tendo em vista suas consequências na vida econômica e social de pacientes ou mesmo suas eventuais sequelas naqueles já curados. Nos casos mais graves em que já existem essas deformidades e incapacidades, o tratamento se complementa com os serviços de reabilitação, nos quais são disponibilizados órteses, próteses ou procedimentos cirúrgicos quando necessários, nesses casos, também se enfatizam orientações acerca do autocuidado e qualidade de vida (BRASIL, 2002).

No tratamento da pessoa hanseníaca são utilizados protocolos de avaliação recomendados pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase que teve seu início no ano de 2002, e tem o intuito de verificar os comprometimentos sensório-motores e funcionais bem como o impacto social causados pela doença. São estes:

1. Avaliação do Grau de Incapacidade, que realiza a avaliação das funções neurais dos olhos, mãos/pés e tem seu resultado expresso em graus, obedecendo aos seguintes critérios: grau 0 (zero), quando não há comprometimento neural; grau I (um), que corresponde à diminuição ou perda de sensibilidade e grau II (dois), que indica a presença de incapacidades e deformidades do tipo lagofalmo, garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos, entre outros (BRASIL, 2008c).
2. Avaliação Neurológica Simplificada, que permite ao profissional de saúde verificar as principais queixas do paciente; inspecionar olhos e face; avaliar a dor nos membros superiores e inferiores através da palpação dos nervos periféricos (Ulnar, Mediano, Radial, Fibular e Tibial posterior); realizar Teste de Força Muscular nos membros superiores e inferiores; realizar Teste de Sensibilidade, utilizando Estesiômetro ou monofilamentos de Semmes-Weinstein que permite avaliar e quantificar o limiar de percepção do tato e pressão, estabelecendo correspondência com os níveis funcionais. Esta avaliação deve ser realizada no início do tratamento, mensalmente quando possível ou no mínimo, de 6 em 6 meses e na alta com maior frequência durante neurites e reações ou quando houver queixas do paciente (BRASIL, 2008c).

3. SALSA – Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco é um protocolo que contém 20 itens, que avaliam presença de limitações dentre os campos de mobilidade, autocuidado, trabalho e destreza. A soma dos valores obtidos resulta em um escore variante entre 10 a 75. Um escore baixo indica pouca dificuldade na realização das atividades cotidianas, enquanto escores mais altos indicam níveis crescentes de limitação nestas atividades (EBENSO et al., 2007).
4. Escala de Participação é uma avaliação composta por 18 itens e se propõe a medir os problemas percebidos nas principais áreas da vida como o aprendizado e aplicação do conhecimento; comunicação e cuidados pessoais; mobilidade; vida doméstica; interações, relacionamentos interpessoais e em comunidade. Sua pontuação varia de 0 a 72 pontos e são considerados sem restrições à participação social os indivíduos que obtêm escores de 0 a 12 pontos (FENLEY et al., 2009).

Em concordância com o Ministério da Saúde, estas avaliações são obrigatórias no cuidado e acompanhamento de pacientes hanseníacos e oferecem subsídios para avaliação dos indicadores epidemiológicos, operacionais, gerenciais e sociais que norteiam a programação de monitoramento e avaliação das ações de controle do Programa Nacional. (BRASIL, 2008c)

Estes protocolos contêm informações valiosas para avaliação das ações de assistência em prevenção de incapacidades, por exemplo, pessoas com história de reação e neurites ou com grau de incapacidade I e/ou II no diagnóstico apresentam maior risco de desenvolver incapacidades e deformidades, assim necessitando de maior atenção (BRASIL, 2008c). Esses comprometimentos são definidos por meio dos protocolos supracitados, e por isso se faz tão necessária à aplicação dos mesmos no cuidado e acompanhamento destes pacientes.

Todos os pacientes necessitam conhecer sua doença e saber como tratá-la corretamente, pois o esclarecimento sobre sua condição é fundamental para a prevenção de deformidades ou incapacidades. Esses grupos devem aprender a realizar o autocuidado individualmente ou em grupos de ajuda mútua, como processo de prevenção e reabilitação (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2008c).

O cuidado da pessoa com hanseníase preconizado pelo Ministério da Saúde embasa-se na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), esta foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde com o objetivo de

contribuir positivamente para a pactuação de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência ou incapacidade. (BRASIL, 2008c; OMS, 2001)

Esta classificação refere-se às condições de saúde e identifica o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou o sistema e as estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no meio ambiente em que a pessoa vive (BRASIL, 2008c).

A CIF considera que funções e estruturas do corpo, atividades e participação são componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo. Estes são definidos por: funções do corpo - funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive psicológicas); estruturas do corpo - partes anatômicas do corpo (órgãos, membros e seus componentes); atividade - execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo; participação - envolvimento em situações da vida diária. O comprometimento desses componentes pode implicar a existência de deficiências (alterações nas funções ou estruturas do corpo), limitação de atividade (dificuldades na execução) ou restrição de participação (problemas enfrentados ao se envolver em situações de vida) (BRASIL, 2008c).

O novo modelo trazido pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, ao ser utilizado, pode fornecer informações que ajudem a promover a igualdade de oportunidades para todos e a apoiar a luta contra a discriminação dessas pessoas (OMS, 2001).

2.2 ESTIGMA E AUTOESTIGMA

O Estigma pode ser apreendido como uma característica negativa ou depreciativa, que torna o indivíduo diferente, diminuído ou com desvantagens. O termo estigma foi criado pelos gregos, para se referir aos sinais corporais considerados um mal que se abatiam sobre o status moral de quem os apresentava. “Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada especialmente em lugares públicos” (GOFFMAN, 1988, p.5).

Para se entender o significado da palavra estigma é necessário compreender os conceitos de identidade virtual e identidade real dos indivíduos. Segundo o autor

supracitado, a identidade virtual corresponde às expectativas normativas criadas através da maior probabilidade de serem encontradas determinadas características em um indivíduo, através de um determinado ambiente social. Já a identidade real corresponde às verdadeiras características encontradas nos indivíduos. Assim, o distanciamento entre o que o indivíduo realmente é e o que a sociedade espera que ele seja e entende como ideal é o estigma.

Goffman (1988) considera três formas de estigma, as deformidades físicas (deficiências motoras, auditivas, visuais, desfigurações do rosto), as características e alguns desvios de comportamento (distúrbios mentais, vícios, dependências químicas, sexualidade, reclusão prisional) e os estigmas tribais (relacionados à raça, nação ou religião).

Tomando como exemplos estas três formas de estigma e o conceito criado na Grécia, pode-se perceber que nas duas vertentes encontram-se uma mesma questão citada por Goffman (1988), um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que detém a atenção e pode afastar o indivíduo do grupo dos “normais”, destruindo a possibilidade de atenção para outras de suas características. Desse modo, o estigma é atemporal e evidente.

O indivíduo estigmatizado pode ter suas interações sociais comprometidas e apresentar angústia, vergonha, medo e sentimento de inferioridade por ser considerado diferente. Esses sentimentos impactam o indivíduo de maneira a internalizar o estigma, podendo assim desenvolver o autoestigma, conceito que para Livingston e Boyd (2010) é um processo subjetivo, embutido dentro de um conceito sociocultural, que pode ser caracterizado por sentimentos negativos sobre si, comportamentos mal adaptativos, transformação da identidade ou afirmação do estereótipo, resultados das percepções e experiências do indivíduo ou antecipação das reações sociais negativas.

Para Watson et al. (2007) ao entender que está incluído em uma categoria desvalorizada pela sociedade, o indivíduo pode desenvolver uma autodesvalorização, e a ênfase dada pelo mesmo ao julgamento alheio de sua condição, pode levá-lo ao estado defensivo, podendo provocar seu isolamento. Desta forma, a diferença entre estigma e autoestigma é que enquanto o primeiro se dá pela crítica externa, ou seja, o que o outro pensa e julga do alheio, o segundo acontece de dentro para fora, se apresenta pelo medo, tristeza ou sensação de impotência. O autojulgamento pode antecipar o seu fracasso pessoal.

2.3 ESTIGMA E HANSENÍASE

“Numa das ocasiões que eu saí daqui com meu pai, pra ir ver o Círio de Belém, no meio da estrada, meu pai fez um carro parar, nós subimos [...] umas 4:30h, 5:00h da manhã ele parou numa tapioqueira na beira da estrada. O motorista parou e viu a dificuldade do meu pai e do companheiro dele pra descer lá de cima. Ai ele percebeu. “Ah! Esse aí é leproso!” Ai meu pai pediu café, comeu tapioca, eu também tomei, com caneco próprio porque eles levavam caneco né? Quando foi na hora de subir no carro ele disse: “Não! No meu carro vocês não viajam mais, aí tem porco, e eu não quero o meu porco misturado com leproso”. Essa expressão ficou comigo até hoje, como se fosse marcado à ferro né! (Cristiano Torres em depoimento dado aos cineastas Caco Shimitt e Vera Rota no documentário Paredes Invisíveis: Hanseníase – Região Norte, 2011)

Na hanseníase, o estigma é um fato real que afeta os acometidos pela doença em relação ao seu corpo, seus aspectos psicológicos, sociais e econômicos e é fruto das crenças e preconceitos que vêm se arrastando por sua historicidade. Desde os tempos bíblicos, quando era denominada lepra, a doença é remetida pelos indivíduos a limitações físicas e exclusão social pelo desconhecimento e medo do contágio.

Nos escritos bíblicos, no livro de Levítico, 13:2-45, são explicitadas as regras da Lei da Lepra. De acordo com o diagnóstico dos sacerdotes, era determinada a maneira como o leproso deveria proceder em casos de confirmação da doença. Após várias observações do estado da pele do doente, se os sacerdotes entendessem que suas afecções se tratavam de lepra, o indivíduo era declarado impuro.

Quando alguém tiver na pele uma inflamação, um furúnculo ou qualquer mancha que produza suspeita de lepra será levado diante do sacerdote Aarão ou de um dos seus filhos. Então o homem está leproso: é impuro [...] Quem for declarado leproso, deverá andar com as roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: “Impuro! Impuro!” Ficar impuro enquanto durar sua doença. Viverá separado e morará fora do acampamento (BÍBLIA SAGRADA, 1993 p. 105-106).

Segundo Eidt (2000) o estigma que acompanha a moléstia desde os tempos mais remotos continua fazendo parte do psiquismo dos indivíduos portadores, sendo corroborado por um intenso preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pelos demais.

O estigma e o preconceito associados à doença ameaçadora e fatal do passado permanecem no imaginário da sociedade remetendo os indivíduos ao tabu da morte e mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico aos seus portadores com sérias repercussões em sua vida (BAIALARDI, 2007 p.28).

Para Mello (2000), o aparecimento de uma doença física, frequentemente, representa para o indivíduo uma perda de controle sobre o próprio corpo e sobre a própria vida, comprometendo a relação do indivíduo com o mundo. O autor afirma ainda que, na doença aguda, os pacientes experimentam uma vivência de vulnerabilidade e comprometimento de autoestima e que na doença crônica além dos danos na autoestima, as pessoas, em geral, têm alteradas a sua autoimagem, muitas vezes sentindo-se estigmatizadas, e sua relação com o futuro ou seus projetos de vida.

A hanseníase tem tratamento e cura, é evidente que grande parte do estigma gerado por esta doença deve-se muito mais ao preconceito do que à condição objetiva da doença. Em relação a este fato, Claro (1995) exprime que visto ser a hanseníase uma doença curável em todas as suas formas, o seu maior problema não se encontra no âmbito médico somente, mas sim no psicossocial e cultural.

Garcia (2001) menciona que a lepra deixou na Europa da Idade Média, junto à sua estrutura asilar, uma história de isolamento, segregação e exclusão por todo o mundo. Essa herança deixada pela doença permanece em nosso meio sociocultural, fazendo com que o hanseniano, represente uma ameaça para aqueles que desconhecem a doença.

O isolamento compulsório de pessoas com hanseníase como visto anteriormente, deu-se ainda nos tempos bíblicos. Este se tornou medida sanitária empregada por todo o mundo com o intuito de afastar os hansenianos da população sã. Empregou-se essa conduta da internação em leprosários até anos recentes.

No Brasil, a partir de 1924, o Estado assumiu o controle da hanseníase pela internação compulsória, com base na hipótese de que, retirando o doente das ruas ou estradas, estaria salvaguardando a sociedade sadia. Sem um medicamento específico para a cura da doença, o isolamento era entendido como essencial e tornou-se mais significativo que o próprio tratamento. O indivíduo com suspeita da doença era caçado pela Guarda Sanitária e isolado compulsoriamente em algum hospital-colônia, na época, conhecido como leprosário (CUNHA, 2005; AUVRAY, 2005).

Nas décadas de 1970 e 1980, após a evolução medicamentosa para o tratamento da hanseníase e o fechamento dos leprosários, o Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir o termo lepra por hanseníase em homenagem ao médico norueguês Armauer Hansen (1841-1912) descobridor em 1873 do bacilo causador

da infecção. Assim, oficialmente no país foi abolido o uso da palavra lepra e seus derivados, passando a doença a ser designada como hanseníase (DAMASCO, 2005).

Porém somente em 1995, houve a oficialização da terminologia por meio da Lei nº. 9.010, de 29 de março de 1995, proibindo o uso do termo lepra (BRASIL, 1995). Com essa mudança na nomenclatura da doença, buscou-se a extinção do preconceito e do estigma que a acompanha.

Diante dos expostos, entende-se que apesar de não mais haver a segregação das pessoas com hanseníase em leprosários, o conceito da exclusão pela doença advindo historicamente é recorrente na sociedade nos dias atuais. Supõe-se que o desconhecimento sobre a hanseníase e o peso da nomenclatura lepra ainda presentes, podem desfavorecer o indivíduo e este pode manifestar a insatisfação consigo e suas necessidades e deste modo desenvolver uma má relação com sua autoimagem podendo apresentar uma baixa autoestima.

2.4 AUTOIMAGEM

Na Literatura, o termo autoimagem pode ser considerado sinônimo de imagem corporal e imagem do corpo. Sobre a autoimagem, Dolto (2004) define-a como a síntese viva de nossas experiências emocionais e explica que desde o estágio fetal, ela se estrutura inconscientemente uma imagem do corpo, que é a encarnação simbólica do sujeito desejante. A imagem inconsciente do corpo é específica de cada um e está ligada ao sujeito e a sua história.

Para Tavares (2003) a imagem corporal não se baseia apenas em associações, memórias e experiências, mas também em intenções, aspirações e tendências, a imagem corporal em um contexto existencial, é a revelação de uma identidade. Para Schilder (1980) a imagem corporal é um conceito capaz de operar com três estruturas corporais: estrutura fisiológica, responsável pelas organizações anatomofisiológicas; estrutura libidinal que é o conjunto das experiências emocionais vividas nos relacionamentos humanos; e estrutura sociológica, baseada nas relações pessoais e nos valores culturais e sociais.

Schilder (1980) sugere ainda, que a experiência com a imagem do próprio corpo relaciona-se, com a experiência dos outros com seus corpos, considerando não só as imagens corporais individuais, mas também as inter-relações entre as

imagens de várias pessoas. A construção da imagem corporal é a construção também de uma identidade. Ela é formada a partir da integração de experiências perceptivas que englobam o ambiente, a cultura e relações afetivas, ou seja, reflete a maneira como o indivíduo se relaciona com o mundo.

De acordo com Tavares (2003) não existe imagem corporal coletiva, entretanto, os seres humanos estruturam a sua imagem corporal em um intercâmbio contínuo com as outras pessoas. Portanto, a autoimagem é uma descrição que a pessoa faz de si, a forma como ela se vê, estando esta percepção também relacionada ao modo como os outros a percebem (MENDES et al., 2012).

Faz-se necessário o entendimento sobre a diferença entre autoimagem e esquema corporal. Schilder (1980, p.7) explicita que:

O esquema corporal é a imagem tridimensional que todos têm de si mesmos. Esse termo indica que não estamos tratando de uma mera sensação ou imaginação. Existe uma apercepção do corpo. Indica também que, embora nos tenha chegado através dos sentidos, não se trata de uma mera percepção. Existem figurações e representações mentais envolvidas, mas não é uma mera representação.

Já Dolto (2004, p.141) sobre o esquema corporal descreve:

Por Esquema corporal designa-se o corpo, o conjunto das funções orgânicas e biológicas, que especifica o indivíduo enquanto ser vivo. O esquema corporal independe da época, do lugar e das condições em que vive, tem existência em si; a sua evolução é geneticamente definida e somente poderá ser alterado se sofrer danos à sua estrutura. O esquema corporal é o lugar das necessidades.

Desta forma, a autoimagem é a representação mental de nós mesmos comparada com aquilo que entendemos como o ideal. Já o esquema corporal não é uma mera representação e sim o concreto, o corpo em si, as estruturas apresentadas.

2.4.1 Autoimagem, autoestima e autoconceito

A autoimagem é a organização da própria pessoa, composta de uma parte mais real e de outra mais subjetiva, que se converte em uma forma determinante e de grande significado para poder entender o meio ambiente em que vive, tentando perceber significados antes atribuídos ao meio, que depois são seus (MOSQUERA et.al, 2006), ou seja, a nossa autoimagem é o parâmetro entre o que somos e o que

desejamos ser, é a comparação do que somos com o mais comum e aceitável na sociedade.

A autoestima é o valor que damos a nós mesmos, é uma avaliação que o sujeito faz de si, estando esta valoração relacionada também com o modo como os outros o avaliam. Deste modo, a alta autoestima se dá pela aprovação, valorização e satisfação para consigo e a baixa autoestima pelo oposto (MENDES et al., 2012; GOÑI & FERNÁNDEZ, 2009).

Mosquera et al. (2006) salientam que a autoimagem e a autoestima estão intimamente unidas ao processo de identidade e que, de certa maneira, constituem uma estrutura personalógica que se interinfluencia, o que ajuda o indivíduo a ter coerência e consistência pessoais.

O Autoconceito é a percepção que uma pessoa tem de si mesma, através de um aspecto descritivo, ou seja, a pessoa faz descrições de si mesma, por exemplo, sobre seus atributos físicos, suas características de comportamento, suas qualidades emocionais, de maneira avaliativa, ela realiza uma autoavaliação sobre suas condutas e qualidades ou defeitos. É aquilo que pensamos ser e envolve a nossa pessoa, nosso caráter, o status, a aparência e, ao mesmo tempo, nossa necessidade de nos projetarmos além do tempo. Portanto, é uma autopercepção, uma ideia mais real que a pessoa tem de si mesma, é produto da fração entre o êxito percebido e as suas pretensões. (GOÑI & FERNÁNDEZ, 2009; MOSQUERA, 1987).

Mendes et al. (2012) destacam que o autoconceito relaciona-se com a percepção que a pessoa tem de si, sendo esta derivada de interações entre o sujeito e o seu meio social. Todavia, o autoconceito tem um caráter descritivo, relacionado à autoimagem, e um avaliativo, que diz respeito à autoestima. A autora menciona Santos et al. (2008) que corrobora esclarecendo que o autoconceito estruturado é produto de uma autoimagem e uma autoestima bem estruturadas, as quais são formadas na interação com o social, estando relacionadas.

2.4.2 Autoimagem e hanseníase

“O belo e o feio são adjetivos impostos à imagem do corpo e servem para classificar as pessoas na sociedade” (PALMEIRA & FERREIRA, 2012 p.382).

A hanseníase é uma doença dermatoneurológica, que carrega um estigma milenar e apresenta manchas na pele e deformações nas extremidades do corpo (mãos, pés e olhos) que não são belos aos olhos de quem os vê. Dependendo do grau de incapacidade suas atividades cotidianas também ficam comprometidas, gerando sentimento de impotência e insatisfação (BRASIL, 2008c), desta forma, tal patologia pode ocasionar ao indivíduo hanseniano uma representação negativa da sua autoimagem.

Para Garcia et al. (2003), dependendo do desenvolvimento do quadro de hanseníase, as condições estéticas da pessoa podem sofrer grandes alterações. Ele acrescenta que é possível identificar em vários pacientes uma autoimagem desfavorável e que o descontentamento com a autoimagem tende a levar o hanseniano à sua própria exclusão, quando, por exemplo, muitos se acham fisicamente desagradáveis, incapazes, aleijados, "leprosos", "lazarentos", impedindo-os assim de utilizar seu potencial de relacionamento e autonomia de maneira satisfatória.

A pessoa com hanseníase pode se autoestigmatizar e acreditar-se como alguém que não possui oportunidades ou possibilidades de ser aceito em coletividade pelas suas condições estéticas de apresentação.

Paz (2003) apresenta que o corpo é símbolo, onde a cultura lhe serve de moldura, determinando as diferenças que constituirão as identidades das pessoas de acordo com suas concepções de mundo e do meio social ao qual se inserem. Goffman (1988) e Goetz et al. (2008) argumentam que o corpo é um importante referencial para a estruturação da identidade pessoal e subjetiva, desta forma, a inter-relação pessoal é influenciada pelas imagens e representações mentais dos sujeitos acerca de si e dos outros, o que pode facilitar uma aproximação ou o oposto, conduzir a um afastamento, nos casos da imagem formada não ser compatível com o que, para eles, é visto como aceitável.

Entendendo os conceitos supracitados, pode-se vislumbrar que indivíduos acometidos pela hanseníase que desenvolvem a insatisfação com sua autoimagem, podem apresentar comprometimentos de desempenho em suas áreas de ocupação.

2.5 OCUPAÇÃO HUMANA E SUAS ÁREAS

O termo ocupação refere-se a todas as atividades que ocupam o tempo das pessoas, que têm significado e dão sentidos à suas vidas.

O Ser humano é ser ocupacional. A ocupação é um imperativo biológico, evidente na evolução da espécie [...] é o processo ativo de viver: desde o início até o final da vida, nossas ocupações são todos os processos ativos de cuidar de nós mesmos e dos outros, e apreciar a vida e ser produtivo do ponto de vista social e econômico durante toda a vida e em diferentes contextos. (DICKIE, 2011, p 16.)

Christiansen & Townsend (2010) afirmam que habitualmente o ser humano realiza inúmeras ocupações que exigem diferentes habilidades, que nos permitem uma ampla gama de atividades as quais estão incluídas no nosso cotidiano e dá sentido às nossas vidas. Em concordância com a AOTA (2015) são áreas de ocupação: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, como: descanso e sono, lazer, trabalho, educação, brincar e participação social.

As Atividades de Vida Diária (AVD) são o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo o que se faz fundamental para viver no mundo social, pois permitem a sobrevivência básica e o bem-estar. Já as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), são aquelas exercidas dentro de casa e na comunidade, muitas vezes necessitando de interações mais complexas que as utilizadas nas AVD's (AOTA, 2015).

Descanso e sono são as atividades relacionadas à obtenção de descanso e sono reparadores para apoiar a saúde e o envolvimento ativo em outras ocupações. Em relação ao lazer, este é caracterizado como qualquer atividade não obrigatória que é motivada e realizada durante o tempo livre do indivíduo, ou seja, o tempo não comprometido com suas ocupações obrigatórias, tais como trabalho, educação, autocuidado ou sono (AOTA, 2015).

Trabalho é o esforço de fazer, construir, fabricar, organizar, planejar ou avaliar serviços ou processos de vida ou de governo. São ocupações comprometidas que são executadas com ou sem recompensa financeira, envolve ainda o interesse e busca por emprego e desempenho no trabalho (CHRISTIANSEN & TOWNSEND, 2010). A educação se dá por atividades de aprendizagem e participação no ambiente educacional (Participação na educação formal e informal) (AOTA, 2015).

Brincar é qualquer atividade espontânea e organizada que ofereça satisfação, entretenimento, diversão e alegria, considera-se o brincar exploratório e a participação no brincar (PARHAM & FAZIO, 1997).

2.6 PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Conforme descrito pela AOTA (2015), a participação social é o entrelaçamento de ocupações para embasar o envolvimento desejado em atividades comunitárias e familiares, bem como aquelas que envolvem colegas e amigos. Deste modo, são padrões de comportamento organizados que são característicos e esperados de um indivíduo ou de uma dada posição dentro do sistema social. Esses comportamentos são determinados por papéis sociais exercidos pelos indivíduos nos diversos contextos em que estão inseridos, como os ciclos de amizade, familiar, trabalho e relações afetivas.

A participação social dos indivíduos é demandada pelo engajamento nos seguintes contextos sociais: Comunidade – é decorrente pela participação em atividades que resultem em interações bem sucedidas no nível comunitário, como por exemplo: vizinhança, organizações, trabalho, escola e grupo religioso ou espiritual; Família - Envolvimento em atividades que resultam em interações sucedidas em papéis familiares específicos desejados e/ou requeridos; Coleguismo/amizade – Dá-se pelo envolvimento em atividades de níveis diferentes de intimidade, isto inclui a atividade sexual de forma desejada (AOTA, 2015).

De acordo com Donohue (2013) a participação social inclui um amplo espectro do comportamento humano e envolve interação social, engajamento e cooperação. O autor salienta que essa área de ocupação torna-se mais complexa de acordo com a fase do desenvolvimento humano em que as pessoas se encontram. Para Papalia et al. (2009), em todas as etapas do desenvolvimento humano, o contato social tem um papel fundamental e um peso diferente em cada época da vida do indivíduo, dependendo do gênero, status conjugal, presença ou ausência de filhos, engajamento domiciliar, personalidade, cultura, educação e contexto político.

O conceito de participação inclui o "tomar parte", "ser incluído", "envolvido em uma área da vida", "ser aceito" e "ter acesso aos recursos necessários" na vida cotidiana. Isto significa que o engajamento na área participação social constitui um importante elemento da vida de um indivíduo. As relações sociais são primordiais para o convívio em sociedade e através destas aprendemos sobre nós mesmos e sobre os outros, assim construímos nossa identidade (MOLIN, 2004).

De acordo com Carloto (2001), os seres humanos só se constroem como tal em relação com os outros. A referida autora cita Saffioti (1992) que afirma, não se trata de perceber apenas corpos que entram em relação com outro, pois tal relação é a totalidade formada pelo corpo, pelo intelecto, pela emoção, pelo caráter do EU, que entra em relação com o outro. Cada ser humano é a história de suas relações sociais, perpassadas por antagonismos e contradições.

2.6.1 Participação Social e Grupos Sociais

“O homem é por natureza um ser social. Qualquer um que não consegue viver com outros ou é tão autossuficiente para prescindir disso, e portanto, não participa da sociedade: ou é um besta, ou um deus” (ARISTÓTELES, 1998).

Grupo é um conjunto de indivíduos unidos entre si que partilham de objetivos, ideais, motivações e desejos e se reconhecem interligados por estes. Alguns grupos têm objetivos explícitos, outros implícitos e até inconscientes (AFONSO, 2002).

Segundo Lane (2001), desde que nascemos somos inseridos em grupos sociais o primeiro deles é a família. Ao longo da vida somos inseridos em inúmeros outros grupos, ao quais pertencemos, somos influenciados e da mesma maneira os influenciemos. “A socialização primária ocorre dentro da família, internalizamos aspectos de inserção desse grupo numa classe social, através da percepção que seus pais possuem do mundo e do próprio caráter institucional da família” (LANE, 2001 p.7).

A autora refere ainda que a socialização secundária é o produto da própria complexidade existente nas relações, levando o indivíduo a internalizar as funções mais específicas das instituições (amigos, escola, trabalho, igreja, entre outros) e as representações ideológicas da sociedade.

De acordo com Afonso (2002) o grupo não é uma massa estagnada, pois todas as suas partes sempre estão em movimento. Esse fenômeno fortalece ou não a produtividade e pode conduzir ou dificultar o crescimento do indivíduo. O autor defende que o processo grupal é composto de uma série de mudanças buscando alcançar seus objetivos, efetuar interrelações, transformar sua visão de mundo, promover mudanças nos participantes, entre outros.

Os grupos nos propiciam ao desenvolvimento e ao aprendizado social, é por meio deles que nos constituímos como ser social. O grupo tem a função de definir papéis e, conseqüentemente, a identidade social dos indivíduos e assim garantir a sua produtividade social (AFONSO, 2002; LANE, 2001).

Desta forma, a participação social e o engajamento em grupos são determinantes para os papéis sociais que o indivíduo representa ao longo da vida, se houver o comprometimento de um desses componentes, conseqüentemente este influenciará no desempenho social do sujeito.

2.6.2 Participação Social e Suporte Social

O suporte social é a confiança que temos em indivíduos à nossa volta, pois entendemos que estes se preocupam conosco e nos valorizam. Isto faz com que nos sintamos amados e pertencentes a uma rede social (COOB, 2008 *apud* SIQUEIRA, 1976).

Carvalho et al. (2004) descrevem o suporte social em cinco dimensões: suporte emocional - sentimentos, estima, aceitação, apoio e segurança; suporte instrumental - ajuda concreta em termos de serviços específicos; assistência material - prestação ou troca de bens tangíveis; suporte informativo - informações e conselhos para maior compreensão dos problemas; suporte de convívio social: - atividades sociais que visam um maior bem-estar.

O mesmo autor afirma que, de forma mais particular, o suporte social permite ao indivíduo se sentir mais valorizado e amado, pois pertencente a uma rede de relações e obrigações comuns e mútuas, havendo um aumento da sua satisfação de vida. O suporte social fornecido é fundamental para uma melhor adaptação à situação de saúde/doença e para a aceitação da nova imagem corporal, aumentando a vontade de viver e a autoestima (CARVALHO et. al, 2004)

Na hanseníase esse suporte social dá-se pelo apoio familiar, convívio na comunidade, acesso aos serviços de saúde e participação em grupos terapêuticos como, por exemplo, o grupo de autocuidado, que de acordo com o Ministério da Saúde, tem o intuito de oferecer suporte aos pacientes, seus familiares e comunidade através de esclarecimentos, troca de experiências e diálogos sobre a patologia. (BRASIL, 2010)

Deste modo, o suporte social influencia totalmente na participação social do indivíduo visto que, o apoio recebido por este pelos seus pares, corrobora para um maior enfrentamento ou ajustamento de uma diferença ou problemática.

3 METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Esta pesquisa se caracteriza como um estudo qualitativo que segundo Minayo (2002), não prima pelo o que pode ser quantificado, logo aborda os significados, motivações, valores, crenças e atitudes.

Escolhemos para esta pesquisa o estudo de caso, o qual apresenta delimitações e contornos definidos à medida que se desenvolve, focando a realidade de forma complexa e contextualizada, obtendo valor em si mesmo (LÜDKE & ANDRÉ, 1986). Procurou-se aqui abranger as particularidades apresentadas pelos sujeitos, à medida que se evidenciam novas proposições e constatações acerca do tema estudado.

O estudo de caso visa à descoberta através da busca de novas respostas e indagações, empregando como método a interpretação em contexto. Leva em conta o ambiente social, físico e cultural em que o participante da pesquisa se situa. Procura compreender a manifestação geral de um problema, as ações, percepções, comportamentos e interações das pessoas em concordância com a situação onde ocorreram, visando retratar a realidade de forma mais profunda e completa (LÜDKE & ANDRÉ, 1986).

Este estudo de caso teve como característica analisar qualitativamente os discursos de dois sujeitos e após compreendê-los, foi possível convergir ou divergir dos referenciais teóricos utilizados. Assim, pudemos ter um maior entendimento sobre a possível influência da autoimagem na participação social das pessoas acometidas pela Hanseníase.

3.1.1 Aspectos Éticos da Pesquisa

A pesquisa respeitou a Resolução N° 466/2012 que trata de pesquisas e testes com seres humanos, publicada em dia 13 de junho de 2012 no Diário Oficial da União. Foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Lauro Wanderley/UFPB, em Reunião Ordinária realizada no dia 01 de dezembro de 2014, sob o número do parecer: 893.106 e número CAAE 38937112.2.0000.5183, obedecendo aos princípios éticos do anonimato, confidencialidade e consentimento informado.

A identidade dos sujeitos da pesquisa foi preservada e seus nomes foram substituídos por pseudônimos. Estes aderiram à pesquisa mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que expõe sobre o desenho do estudo, explicitando sobre os objetivos e possíveis riscos que este possa oferecer.

3.1.2 Sujeitos da Pesquisa

Os participantes da pesquisa atenderam os seguintes critérios de inclusão: Pacientes de ambos os gêneros com idade superior a 18 anos; estar em tratamento da hanseníase no Complexo de Doenças *Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga*; participar do grupo de autocuidado em hanseníase do hospital independente do seu grau de incapacidade; e concordar em participar desta pesquisa. Os participantes foram escolhidos com o auxílio da fisioterapeuta e da terapeuta ocupacional do serviço, facilitadoras do grupo de autocuidado do hospital, que após a leitura do pré-projeto apresentado pela pesquisadora, sugeriram a participação desses dois sujeitos.

Os participantes foram um do sexo feminino e o outro do sexo masculino que receberam, respectivamente, os pseudônimos “Rosa” e “Cravo”.

“Rosa” tem 53 anos, é divorciada e tem uma filha adulta. É aposentada por invalidez, mas antes da hanseníase exercia o ofício de empregada doméstica. Foi diagnosticada há 11 anos com a Hanseníase do tipo Tuberculóide e apresenta grau de incapacidade II. Participa do grupo de autocuidados desde o início do grupo, há 10 anos. Como foi acometida por neurites, ainda se mantém no tratamento para alívio das dores.

“Cravo” tem 68 anos, é casado, tem 2 filhos adultos, é aposentado mas durante a vida inteira trabalhou com agricultura. Foi diagnosticado há 2 anos com hanseníase, mas conta que os primeiros sintomas surgiram muito antes do diagnóstico, não sabendo ao certo há quanto tempo. Sua hanseníase é do tipo Virchoviana e apresenta grau de incapacidade I. Participa do grupo de autocuidados há 4 meses.

3.1.3 Local e Contexto da Pesquisa

A pesquisa ocorreu no Complexo de Doenças Infectocontagiosas Hospital Clementino Fraga, no bairro de Jaguaribe, em João Pessoa - Paraíba, referência estadual no tratamento de doenças infecto contagiosas, consequentemente de hanseníase.

O grupo de autocuidados em hanseníase do serviço, teve seu início no ano de 2005 e suas reuniões acontecem sempre na primeira quarta-feira do mês, das 8:00 h às 10:00 h.

O intuito desse grupo é oferecer suporte às pessoas, famílias e comunidade afetadas pela hanseníase. Dentre as atividades desenvolvidas destacam-se as orientações e troca de experiências sobre o autocuidado em hanseníase e a prevenção de incapacidade. O grupo oportuniza aos participantes diálogos sobre os fatores biopsicossociais da doença, em consonância com que preconiza o Ministério da Saúde.

O grupo é aberto e seus participantes são pessoas atingidas pela hanseníase, seus familiares e profissionais da área de saúde. Tem como facilitadores profissionais de Fisioterapia, Serviço Social e Terapia Ocupacional, esta equipe sempre está presente nas reuniões e o grupo também conta com a participação de ex-pacientes do hospital que se comprometem em dar sua contribuição, trazendo suas experiências para as reuniões. Após cada encontro é pactuado com os presentes o tema para a próxima reunião, esta etapa se dá através da escuta das opiniões dos membros do grupo que após explicitarem seus temas, é aberta uma votação para a escolha do mesmo e é eleito o tema que obtiver mais votos. Ao término da reunião é lavrada uma Ata, onde são descritos os ocorridos durante a reunião e desdobramentos para o próximo encontro.

3.1.4 Exploração e Coletas de Dados

Para o trabalho de coleta de dados, se faz necessária a utilização de várias fontes de evidências e em relação ao estudo de caso, tais evidências são representadas por seis fontes: documentos, registros em arquivo, entrevistas, observação direta, observação participante e artefatos físicos. Yin (2010) afirma que a utilização de evidências provenientes de duas ou mais fontes, que convergem em relação ao mesmo conjunto de fatos ou descobertas, aumenta substancialmente a qualidade de estudos de casos. Para o alcance dos objetivos desta pesquisa, optou-se pelas seguintes fontes de evidências: observação participante e entrevista.

A observação participante é uma modalidade de observação em que o observador assume uma postura ativa e participa dos eventos que estão sendo estudados (YIN, 2010). O autor destaca alguns itens que necessitam maior atenção em relação a esta técnica: apoio do pesquisador ao fenômeno estudado, que pode quebrar a imparcialidade; o papel de participante se sobressai ao de observador, restringindo o tempo de registro das informações e a dispersão do fenômeno pode dificultar a observação e a participação do pesquisador. Yin (2010), afirma ainda que o sucesso da pesquisa desta natureza é consequência da integração harmoniosa do pesquisador ao grupo.

A observação deu-se apenas uma vez, no dia 07 de janeiro de 2015 antes de entrevistar os participantes. A pesquisadora participou da reunião do grupo de autocuidados em hanseníase, na qual foi possível conhecer melhor a dinâmica do grupo, seus objetivos e importância deste para os membros. Na ocasião destacou-se a troca de experiências entre profissionais e pacientes sobre as dúvidas e superações que cercam a hanseníase, entre as questões levantadas encontram-se o autocuidado em si, a estrutura física do local e estratégias para uma melhor saúde e qualidade de vida. Desta experiência foi possível construir um relatório de observações sobre as questões abordadas e comportamento dos usuários participantes desta pesquisa no momento da reunião (Apêndice 3). Vale salientar que os participantes já haviam sido indicados pela equipe, esta observação se fez necessária somente para identificar o envolvimento destes no grupo de autocuidados.

A entrevista tem a função de apresentar dados comparativos das evidências coletadas com outras fontes a fim de ampliar a confiabilidade do estudo, além de

oferecer diferentes olhares sobre o fenômeno estudado. Martins (2008) sugere que é de suma importância a atenção do pesquisador ao planejar a entrevista, a aquisição de certo conhecimento prévio sobre o entrevistado, a necessidade de ouvir mais do que falar e o fiel registro dos dados e informações durante a entrevista. Dessa forma, a entrevista cumpre seu papel de fornecer dados relevantes ao pesquisador.

Nesta pesquisa, utilizamos para coleta de dados a entrevista semiestruturada além das observações supracitadas. Ao entrevistar os participantes, buscamos obter informações de natureza subjetiva das falas do sujeito. Foi construído um roteiro prévio com perguntas referentes ao tema proposto e esse tipo de entrevista é conduzido com base em uma estrutura flexível, consistindo em questões abertas que definem um ponto de partida, onde o entrevistador ou a pessoa entrevistada podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou resposta em maiores detalhes (MINAYO, 2002; POPE & MAYS, 2009).

A entrevista foi realizada através de um roteiro prévio (Apêndice 1) e se deu após a reunião com o grupo de autocuidados. Os participantes escolhidos foram encaminhados para uma sala reservada, onde de maneira individual, responderam as questões levantadas. Para uma melhor observação e interação com os participantes optou-se pelo uso de um gravador de áudio. No início percebeu-se certa timidez dos participantes, mas com o decorrer da entrevista, estes foram mostraram-se mais desinibidos, trazendo boas contribuições. Ao término, as entrevistas foram transcritas integralmente pela pesquisadora. As entrevistas na íntegra constam no apêndice 2 desta pesquisa. Após a transcrição dos dados, criamos categorias com questões norteadoras e destas as subcategorias.

3.1.5 Análise dos Dados

A tarefa de análise implica dois momentos: o primeiro se dá com a organização do material, dividindo-o em categorias, relacionando e identificando nestas, as tendências e padrões relevantes. Em um segundo momento, reavalia-se estas tendências e padrões, buscando relações e inferências num nível de abstração mais elevado (LÜDKE & ANDRÉ, 1986).

Para uma melhor sistematização dos dados obtidos, os categorizamos e os tratamos com base na Análise do Discurso, que é definida como a capacidade de captar o sentido não explícito no discurso, e se mostra como a melhor forma de aproximação no processo saúde-doença por meio da interpretação da linguagem. Considera-se que a palavra é o modo mais puro e sensível de relação social, pois é por meio delas que nos comunicamos com o outro e nos relacionamos em coletividade (BAHKTIN, 1979). A palavra expõe as contradições e os conflitos existentes em uma dada realidade, pois é construída a partir do emaranhado de fios ideológicos que expressa o repertório de uma época e de um grupo social, assim a compreensão do discurso exige a compreensão das relações sociais que ele expressa (MINAYO, 2004).

Com o objetivo de verificar as hipóteses e/ou questões pertencentes ao estudo desvelando o que há por trás dos conteúdos manifestos e nos aprofundarmos na essência do relato (MINAYO, 2002), criamos três categorias principais com subcategorias vinculadas a estas, a saber: Categoria 1 – Percepções acerca da imagem corporal diante da hanseníase; Categoria 2 – Participação social a partir da percepção da imagem corporal;

Quanto a Categoria 1 - Percepções acerca da imagem corporal diante da hanseníase, estão vinculadas as subcategorias - 1.1 Percepções acerca da autoestima; 1.2 Percepções a cerca do auto conceito; 1.3 Percepções acerca do auto estigma.

Para a Categoria 2 criamos 4 (quatro) subcategorias: 2.1 participação social e família; 2.2 participação social e comunidade; 2.3 participação social e lazer; 2.4 participação social e trabalho.

Decidimos não colocar em forma de categoria, mas sim em um tópico de discussão, os dados que nos revela acerca da importância do grupo de autocuidado em hanseníase realizado no Hospital Clementino Fraga sobre a autoimagem dos pesquisados relacionada ao desempenho nas diferentes áreas de ocupação.

De acordo com os objetivos e questões do estudo, para cada categoria, foram selecionados trechos importantes e significativos dos relatos dos participantes, e procuramos discutir com os autores utilizados no referencial teórico, desvelando os aspectos subjetivos, correlacionados aos discursos.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. CATEGORIA 1 – PERCEPÇÕES ACERCA DA IMAGEM CORPORAL DIANTE DA HANSENÍASE

Para Schilder (1980) a imagem corporal é um conceito capaz de operar com três estruturas corporais: estrutura fisiológica, responsável pelas organizações anatomofisiológicas; estrutura libidinal que é o conjunto das experiências emocionais vividas nos relacionamentos humanos; e estrutura sociológica, baseada nas relações pessoais e nos valores culturais e sociais.

A pessoa com hanseníase pode desenvolver uma representação negativa da sua autoimagem, ocasionada pelo estigma que circunda a doença desde os tempos bíblicos. Este por sua vez se dá pelo desconhecimento da população sobre a hanseníase, como também, pela manifestação dermatoneurológica da doença que se apresenta por manchas na pele e a ocorrência de deformidades nas extremidades do corpo (mãos, pés e olhos) quando não tratada. Tais deformidades influenciam no desempenho ocupacional do indivíduo e dependendo do grau de incapacidade, suas atividades cotidianas também ficam comprometidas, gerando sentimento de impotência e insatisfação (BRASIL, 2008c).

Quando falamos em autoimagem se faz necessário compreender sobre a autoestima e autoconceito. A autoestima é o valor que cada qual dá a si mesmo e o autoconceito é a percepção que cada indivíduo tem sobre suas qualidades e defeitos (MENDES et al., 2012; GOÑI & FERNÁNDEZ, 2009).

A autoimagem, o autoconceito e a autoestima estão intimamente correlacionados e sofrem influência de acordo com as experiências vivenciadas no cotidiano pelos indivíduos.

4.1.1 PERCEPÇÕES ACERCA DA AUTOESTIMA

A autoestima é um sentimento que se desenvolve durante toda a vida do ser humano e que, como qualquer outro sentimento é produto de contingências de reforçamento positivo do meio externo, a autoestima não se apresenta como uma manifestação mental e sim como um estado corporal associado a eventos ambientais sociais ou físicos que o desencadeia (GUILHARDI, 2002).

Como afirmado pelo autor supracitado, a autoestima é o espelho das experiências vividas pelos indivíduos em relação ao reforço positivo que os outros lhes oferecem durante toda a vida e de acordo com Goñi; Fernández, (2009), a alta autoestima se dá pela aprovação, valorização e satisfação para consigo e a baixa autoestima pelo oposto. Desta forma, o reforço positivo traz ao indivíduo uma alta autoestima e um reforço negativo lhe traz o oposto.

Nas falas de Rosa, nota-se o descontentamento pessoal acarretado pelas sequelas da hanseníase. Ela relata como se sente insatisfeita por suas condições e menciona prejuízos em suas relações com o outro devido à autoimagem. A narrativa de Rosa aponta para a dificuldade de manter seu relacionamento matrimonial devido à insatisfação com seu corpo.

Vejamos sua fala:

“[...] Mas o que mais mudou foi eu e meu marido, eu não podia ter sexo com ele, eu não tinha mais nenhuma vontade [...] sentia muito mal com meu corpo, não com o meu corpo que eu via no espelho, mas com as coisas que eu sentia.” Rosa

Observa-se na narrativa abaixo um comprometimento na autoestima de Rosa, apontando fragilidades. O amor, a estima e o valor trazidos por Goñi e Fernández (2009) são facilmente identificados no cuidado com o outro, porém não consigo mesma, surgindo assim um sentimento de autodesaprovação e autoinsatisfação. Rosa conta que ao descobrir sobre sua doença, não ficou tão assustada, pois seu marido já havia sido infectado pela hanseníase, então ela sabia do que se tratava e manteve-se casada durante o seu tratamento, porém quando ela se deparou doente, não suportou e pediu o divórcio.

“No início tive um choque muito grande, mas eu já sabia o que era o hansen, porque meu marido teve antes do que eu, ele teve em setembro e eu entrei na medicação em 29 de agosto aí não foi um sacrifício porque eu já sabia.” Rosa

“ [...] não conseguia mais ter relação com ele, me sentia estranha, sei lá... Aí a gente se separou, mas eu não disse a ele qual foi o motivo, até hoje ele não sabe qual foi o motivo da separação. Eu não me sentia bem comigo sabe? Aí a gente brigava muito por conta de mim.” Rosa

4.1.2 PERCEPÇÕES ACERCA DO AUTOCONCEITO

Para Mosquera (1987) o autoconceito é a ideia que o indivíduo tem sobre ele mesmo e através de um aspecto descritivo, o sujeito faz descrições de seus atributos físicos, suas características de comportamento, suas qualidades e seus defeitos. Goñi e Fernández (2009) afirmam que o autoconceito é produto da fração entre o êxito percebido e as suas pretensões.

Na entrevista realizada com Rosa e Cravo, foi possível constatar que as sequelas da hanseníase os levaram a um decréscimo em seus desempenhos ocupacionais. Em suas falas demonstram sentimento de inferioridade quando exprimem o que são capazes de realizar ou não. Ambos citam sobre os sintomas dermatoneurológicos causados pela doença, suas dificuldades e prejuízos cotidianos, trazendo a tona um sentimento de impotência que os afligem quando exprimem a inapetência em realizar certas atividades.

“Não pude mais trabalhar, eu sou uma pessoa que acordo cedo pra trabalhar no roçado, ia e voltava agora não posso mais [...] o problema da hanseníase é que ela me deixou mais vagaroso, indisposto e não posso trabalhar” Cravo

“Eu queria muito poder fazer as coisas de novo, é muito ruim você depender dos outros, tem vezes que nem vestir uma roupa sozinha eu consigo [...] Às vezes quando eu vou cortar uma carne, eu me corto, por que uma mão sente, mas a outra não sente [...] eu gosto quando as pessoas vão na minha casa, assim pra almoçar, mas eu não posso fazer as comidas [...] eu queria arrumar a casa, as vezes acho que as pessoas vão na minha casa e vão ficar reparando que a casa pode está suja e que isso é porque eu não consigo.” Rosa

4.1.3 PERCEPÇÕES ACERCA DO AUTOESTIGMA

O autoestigma é um processo subjetivo, embutido dentro de um conceito sociocultural, que pode ser caracterizado por sentimentos negativos sobre si, comportamentos mal adaptativos, transformação da identidade ou afirmação do estereótipo, resultados das percepções e experiências do indivíduo ou antecipação

das reações sociais negativas (LIVINGSTON & BOYD, 2010). O indivíduo estigmatizado pode ter suas interações sociais comprometidas e apresentar angústia, vergonha, medo e sentimento de inferioridade por ser considerado diferente.

No depoimento de Rosa, podemos observar a existência do autoestigma quando relata a opção pela separação de materiais de uso coletivo (pratos, copos e talheres) como também a utilização de luvas pela profissional de saúde. Em ambas as situações, se fazem presentes o medo e o constrangimento de possivelmente infectar outras pessoas.

Estes sentimentos se justificam através do estigma sobre a hanseníase que ainda é um fato real e afeta os acometidos pela doença em relação ao seu corpo, seus aspectos psicológicos, sociais e econômicos, sendo este fruto das crenças e preconceitos que vem se propagando em sua historicidade.

“Eu mesma falei pra ela, eu quero meu prato, eu quero meu copo, e meus talheres, minha filha comprou esses materiais e trouxe, [...] Eu sentia muita coceira nas mãos, quando ia no hospital e a médica ia me atender eu dizia: doutora bote a luva! Ela dizia: - Por que? E eu disse: Não doutora, é porque eu tô com essa coceira e se passar pra senhora vou ficar com muito desgosto. Aí ela colocava a luva e dizia: olhe só vou colocar porque a senhora tá exigindo! Mas eu pensava isso, se eu tivesse uma doença e a pessoa também pegasse, é por que ela tinha “pegado” comigo.” Rosa

Eidt (2000) afirma que o estigma que acompanha a hanseníase desde os tempos mais distantes, ainda se faz presente no psiquismo dos indivíduos hansênicos sendo este confirmado pelo preconceito e a maneira que os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pela sociedade.

4.2. CATEGORIA 2 – PARTICIPAÇÃO SOCIAL A PARTIR DA IMAGEM CORPORAL

Participação social é o engajamento dos indivíduos em contextos comunitários, familiares e nas relações amorosas e de amizade. As restrições à participação social referem-se aos problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver nestas situações de vida. Tal desfavorecimento, pode incluir incapacidade/limitação das atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falta de

equipamento, ambiente apoio/relacionamento, atitudes e sistemas/política/leis (AOTA, 2015; WHO, 2002).

A atividade é conceituada como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo e a participação é o envolvimento deste indivíduo numa situação de vida. Uma situação de vida refere-se à interação e participação do indivíduo, nos aspectos e áreas mais amplos da vida normal ou da vida em comunidade. As limitações perante a realização de atividades são as dificuldades que o indivíduo pode apresentar ao executá-la (WHO, 2002).

Os participantes desta pesquisa, em relação à participação social, demonstraram maiores dificuldades nas relações familiares e na comunidade, estas são atribuídas ao preconceito ainda intenso sobre a doença. Além disso, foi possível identificar prejuízos relacionados ao lazer e ao trabalho, relacionados às sequelas da hanseníase.

4.2.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FAMÍLIA

A família é uma sociedade natural formada por indivíduos unidos por laços de sangue ou de afinidade. Segundo Serra (1999), ela tem como função primordial de proteção, tendo, sobretudo, potencialidades para dar apoio emocional nas resoluções de problemas e conflitos. Baialardi (2007) cita que a hanseníase deixa cicatrizes profundas nas pessoas e uma delas é o estigma que acomete o indivíduo hansenico. O autor defende que além dos prejuízos fisiológicos e psicológicos, há também prejuízos nas relações familiares. Garcia et. al (2003), corroboram afirmando que nas relações familiares, a desagregação ou o enfraquecimento das relações é frequente e acontece muitas vezes, por rejeição ou superproteção, que são sentidas por parte do paciente e da família.

Rosa relata que ao receber o diagnóstico de hanseníase, a família sentiu-se receosa pelo desconhecimento da doença e sobre suas formas de contágio, agindo assim, de maneira preconceituosa.

“Minha mãe teve um pouquinho de preconceito porque ela não sabia [...] aí depois que eu comia, minha mãe lavava... e depois de lavar, escaldava tudo. Até hoje minha filha quando sai assim, traz de presente pra mim um prato, um copo, uma colher, daqueles coloridos. Aí meu sobrinho de 9 anos fica dizendo assim: Oxe só tia ganha presente?! Eu que sou criança não

ganho! Aí minha filha diz: é porque ela é especial [...] O resto da família até que não teve tanto preconceito, mas teve". Rosa

Quando Rosa expôs que apesar de estar curada há dez anos, sua filha ainda lhe traz de "presente", utensílios de cozinha, supomos que, mesmo que de forma velada, esta atitude denuncia o preconceito ainda existente sobre a doença, e de acordo com Aronson (1999) o preconceito é uma atitude hostil ou negativa para com determinado grupo, baseada em generalizações deformadas ou incompletas.

Na hanseníase esse preconceito advém da historicidade da doença que perpassa pela desinformação e segregação dos indivíduos doentes. Em concordância com Minuzzo (2008), o conhecimento familiar adequado em relação à hanseníase e seu envolvimento no processo saúde/doença são considerados um método eficaz para a desmistificação do contágio pelos indivíduos próximos ao paciente.

De acordo com os relatos de Cravo e Rosa notamos que o favorecimento em relação ao convívio familiar, se deu justamente após a intervenção do serviço de saúde.

"A minha família, tomou a vacina, não se preocuparam demais, não acharam que seria a pior coisa, uns vizinhos meus, os quatro da mesma casa, tinham hanseníase, então minha família já sabia o que era e que lá todo mundo ficou curado." Cravo

"Hoje eles se comportam bem (risos) estão todos conscientes, antes tinha um preconceito. Eu levei uma enfermeira lá em casa pra explicar tudo sobre a hansen e tudo... e outra que hoje eu não tenho mais (a doença), estou só tratando as sequelas né..". Rosa

4.2.2 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E COMUNIDADE

Do ponto de vista da sociologia, comunidade é o conjunto de pessoas, que se organizam, compartilham propósitos, gostos, preocupações e costumes e que interagem entre si (NETO, 2011). As pessoas necessitam sentirem-se membros da comunidade. As mudanças sociais que favorecem este sentimento aumentam e promovem o bem-estar individual e a qualidade de vida social (MANNARINI & FEDI,

2009). Desta forma, o impacto social trazido pela Hanseníase pode influenciar negativamente nas relações sociais e na vida em comunidade.

A segregação associada à doença, elemento do passado, persiste ainda no imaginário da sociedade atual o que determina o preconceito, ocasionando grande angústia psíquica aos seus portadores, o que gera sérias repercussões em sua vida privada e profissional (BAIALARDI, 2007).

Vejamos o que Rosa e Cravo narram sobre suas relações sociais na comunidade.

“Muita gente passava na minha porta, mas não entrava, minha hanseníase foi muito forte. Fiquei muito inchada, ninguém via olho, ninguém via nada [...] Aí as pessoas ficavam sem querer falar comigo, ou, eu falava e as pessoas não respondiam [...] Muitos não foram na minha casa, se afastaram de mim, e principalmente uma que era muito minha amiga, quando fui dizer pra ela: Amozão (o marido) tá com hansen. Ela disse: eu também “tô” em tratamento será que eu peguei com vocês? Eu disse: não sei.” Rosa

“[...] Aí tem umas crianças, que passam na minha casa, aí a mãe das meninas dizia assim: - Não vá na casa daquele velho não, que ele tá com uma Lepra, pra você não pegar!” Cravo

É possível perceber nestas narrativas a influência negativa do preconceito e discriminação na vida da pessoa com hanseníase, como também as consequências destes na vida social, o que reflete em uma má relação com a autoimagem destes indivíduos. Mello (2000), afirma que a doença física se apresenta para o acometido como a perda de controle sobre seu corpo e sua vida. Sentem-se vulneráveis e apresentam uma baixa autoestima e alterações na sua autoimagem, muitas vezes, sentindo-se estigmatizadas e apresentando comprometimentos em seus projetos de vida e em sua relação com o mundo.

Aqui o favorecimento acerca das relações na comunidade também se deu após o conhecimento adquirido sobre da hanseníase. Rosa através do serviço de saúde, especificamente através do grupo de auto cuidado, tomou ciência sobre sua condição de saúde, o que facilitou seu engajamento na comunidade e a ampliação das redes sociais. Estas por sua vez, caracterizam-se por suportes sociais aos indivíduos que de acordo com Siqueira (2008), refere-se à confiança que temos nas

peessoas que convivem conosco e estão à nossa volta, pois temos consciência que tais indivíduos se preocupam conosco e nos valorizam. Isto faz com que nos sintamos amados e pertencentes a uma rede social.

Sobre os amigos e a comunidade em que está inserida Rosa nos traz:

“Eles sabem que eu tive hanseníase, e também que tive tuberculose, eles me tratam bem, me dão carinho, às vezes “to” meio assim... aí eles chegam me dão um abraço, isso já muda [...] Agora me tratam bem. Porque depois que eu comecei a participar das reuniões, tudo que eu aprendo aqui eu explico pra eles”. Rosa

4.2.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E LAZER

Entende-se por lazer qualquer atividade não obrigatória que é motivada e realizada durante o tempo livre do indivíduo, ou seja, o tempo não comprometido com suas ocupações obrigatórias (AOTA, 2015). O lazer enquanto promoção da saúde integral tem três funções primordiais: descanso, divertimento (distração, recreação e entretenimento) e de desenvolvimento da personalidade (BUENO, 1981).

Cravo e Rosa relatam suas dificuldades em realizar atividades de lazer, o que corrobora com o comprometimento de seus desempenhos na área de participação social. Rosa atribui este fato às suas limitações físicas e, quando pergunto se já havia deixado de fazer algo que tinha vontade por conta da hanseníase a mesma respondeu:

“Já, assim de ir tomar um banho numa praia, tomar um banho no açude... isso eu tenho maior vontade... mas eu não faço... até porque hoje eu tenho os dois pés dormentes, aí não faço.” Rosa

Ainda sobre a área de ocupação lazer Rosa relata: *“Vou na igreja, festa não vou muito não porque tenho medo do povo machucar o meu pé [...]”*

Cravo atribui seu déficit nas áreas de participação social e lazer à ausência do hábito de ingestão de bebida alcoólica, que segundo ele, interfere no efeito dos medicamentos dos quais faz uso no tratamento das sequelas da Hanseníase.

“Eu não sou muito de sair de casa e no ano que eu tive a doença braba mesmo, eu só ficava guardado dentro de casa. Há mais de 20 anos que eu deixei de beber aí não fico em bar sem tá fazendo nada...” Cravo.

“O senhor não tem muitos amigo?” Entrevistadora.

“Tinha muito quando bebia, mas agora não saio mais de casa.” Cravo

“Mas por conta da hanseníase ou por outra coisa?” Entrevistadora

“Também...é difícil” Cravo

Observamos que o lazer e o ciclo de amizade de Cravo se orientavam pelo uso da bebida alcoólica, observa-se assim, a utilização da cultura do álcool como participação social. De acordo com Silva (2002), em relação aos indivíduos que possuem o hábito da ingestão de bebidas alcoólicas identificam-se como verdade os conceitos de ser mais “autoconfiante”, “mais homem” e com isso ser aceito perante um grupo social, levando o indivíduo a adquirir um “status ilusório”. Guattari e Rolnik (2005) corroboram afirmando que a cultura de massa padroniza os sujeitos havendo uma produção de subjetividade social que afeta os desejos, os anseios, os modos de vida, os modos de perceber o mundo e se situar nele.

Cravo também menciona sua rotina medicamentosa, o que de acordo com ele, dificulta passeios, viagens, entre outros. Perguntado ainda como os amigos reagiram ao saber da doença, Cravo respondeu relatando também sobre o seu lazer: *“Eu não era acostumado a tomar remédio. Agora tomo muito, não tenho mais a saúde boa, não posso ir pra um lugar longe”.*

4.2.4 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E TRABALHO

Segundo o Ministério da Saúde as incapacidades e deformidades apresentadas na hanseníase podem acarretar aos indivíduos, prejuízos tangentes à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos.(BRASIL, 2002)

Durante a entrevista a área de ocupação Trabalho foi bastante mencionada por Cravo, quando relatava suas dificuldades e limitações físicas acarretadas pela hanseníase. Nota-se que para ele esta atividade é a mais significativa, e é aparentemente a ocupação de que sente mais falta de desempenhá-la.

“ [...] trabalhar é um dever principal, mas doente não posso fazer alguma coisa, não posso pegar peso. Às vezes aparece um serviço pra fazer, aí eu digo: Não posso tô meio adoentado... Mas fazer o que?” Cravo

Para Minuzzo (2008), a análise da relação do homem hansênico e seu trabalho nos permite compreender melhor a experiência específica sobre o gênero, pois a hanseníase pode questionar e ameaçar o papel masculino de provedor da família. O corpo é visto antes de tudo como um instrumento de trabalho, logo a doença é mais evidente quando perturba o funcionamento normal do trabalhador (DÉTREZ, 2002).

4.3.GRUPO DE AUTOCUIDADOS EM HANSENÍASE

Quanto ao grupo de autocuidados, decidimos não colocar em forma de categoria, mas sim, como um tópico de discussão. Os dados que nos revelaram que o grupo de autocuidado realizado na instituição hospitalar pesquisada, influenciou na autoimagem e na participação social de Cravo e Rosa.

Analisando as narrativas dos participantes da pesquisa sobre o papel do grupo de autocuidados em hanseníase, sob a luz do suporte social e suas dimensões descritos por Carvalho et al. (2004), é possível constatar a importância deste para a aceitação, convivência e enfrentamento da doença.

Cravo e Rosa relatam em suas falas dimensões do suporte social referidas pelo autor supracitado. Sendo estas: suporte emocional que se refere aos sentimentos, estima, aceitação, apoio e segurança; suporte informativo, que são as informações e conselhos para maior compreensão dos problemas; e o suporte de convívio social, que refere-se as atividades sociais que visam um maior bem-estar. Vejamos suas percepções acerca do grupo de autocuidado em hanseníase que participam:

“O que você acha do grupo de autocuidado realizado no Hospital Clementino Fraga? Como você se vê no grupo?” Entrevistadora

“Eu acho muito importante, pois o que não se sabe, se começa a saber sobre a hanseníase, a importância de seguir o tratamento... Eu sou novato, mas acho que a minha participação no grupo é boa, hoje não falei nada porque tinham outras pessoas pra falar, eu preferi ouvir. O grupo ajuda você a ter vida, aconselha.” Cravo

“É bom, é muito bom, esse grupo eu “to aqui desde que abriram... foi uma melhora muito grande porque antigamente eu não sabia, mas hoje quando a pessoa pergunta o que é hansen, aí digo: “é isso aquilo outro,” aí isso já foi coisa que eu aprendi aqui e passo pra alguém que vem perguntar pra mim. Eu me vejo muito bem, eu participo, eu falo, quando eu não venho fico triste”. Rosa

“ Em que o grupo te ajuda?” Entrevistadora

“Me ajuda a melhorar a qualidade de vida, a gente vai conversando um com o outro, trocando experiências.” Cravo

“Em tudo... em tudo... no autocuidado... tudo que eles falam, o que a gente fala, aumenta minha esperança de vida”. Rosa

“Como era antes de frequentar o grupo e como é agora?” Entrevistadora

“Como sou novo no grupo, ainda tenho muita coisa a ouvir e aprender, mas as conversas que surgem me ensinam muita coisa, eu não sabia e nem sei de cor muita coisa, sobre a minha doença, mas é muito bom saber, ficar esclarecido sobre os tipos da hanseníase. Hoje tá sendo melhor, pelo pouco tempo que venho, 3 vezes só, mas já posso falar um pouco mais sobre a doença, o que pega, o que não pega, essas coisas assim”. Cravo

Antes eu era uma pessoa que não sabia o que era a doença, hoje eu sei e consigo superar. Rosa

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar do avanço científico e tecnológico em relação à hanseníase e ao seu tratamento, a doença ainda se mostra evidente nos dias atuais, o preconceito e o estigma social, arraigado desde os primórdios, ainda se fazem presentes. Este imaginário construído historicamente sobre a doença leva grande parte da sociedade a discriminar os indivíduos acometidos. Estes por sua vez, pressionados pelo estigma e em alguns casos, somando-se as sequelas físicas provenientes da doença, podem desenvolver sentimentos negativos que influenciam na sua autoimagem, impactando nas suas relações sociais levando-os a uma situação excludente.

As narrativas apresentadas pelos sujeitos desta pesquisa apontam que o preconceito e o estigma, além das alterações físicas do corpo, influenciaram na autoimagem, como também, na participação social, levando-os ao afastamento social e/ou a participação com limitações. Tal segregação produz no indivíduo uma autodesaprovação e uma autoinsatisfação com sua imagem corporal, interferindo na autoestima e no autoconceito de maneira a produzir um decréscimo significativo no desempenho nas áreas de ocupacionais, a considerar neste estudo a área de participação social.

As informações coletadas nas entrevistas demonstraram que as relações interpessoais na família e na comunidade sofreram influências desfavoráveis a participação social dos sujeitos pelo desconhecimento das pessoas acerca da doença, gerando assim, medo do contágio e a mistificação sobre os sintomas da doença ainda remetidos às deformidades físicas e mutilações. Este fato se dá pela marca do preconceito que a hanseníase ainda traz consigo, levando os acometidos pela doença a serem excluídos socialmente.

Observamos que várias áreas ocupacionais no que tange a participação social dos sujeitos pesquisados tais como: o trabalho, o lazer e a interação com amigos e familiares sofreram prejuízos acarretados pela hanseníase, tanto pela condição dermatoneurológica, levando a lesões e incapacidades, quanto pelo preconceito e estigma social.

Temos que considerar a hanseníase em sua complexidade, no envolvimento dos conceitos sociais. Não devemos apreendê-la apenas como uma infecção bacilar com prejuízos dermatoneurológicos. A compreensão das condições subjetivas e

psicossociais que envolvem as pessoas acometidas deve ser mais bem percebida, pois desta forma, é possível auxiliá-las na melhoria das condições de saúde, fortalecimento das relações interpessoais, valorização de si mesmos, empoderamento sobre os seus corpos e estratégias de obtenção de uma melhor qualidade de vida.

Achamos importante destacar que o envolvimento dos sujeitos no grupo de autocuidado em hanseníase, desenvolvido na instituição a qual eles fazem tratamento, é de suma importância para o enfrentamento da doença, sendo este um suporte social.

O suporte de enfrentamento oferecido pelo grupo favorece o esclarecimento sobre a hanseníase, o que facilita as relações com a comunidade e pares através da conscientização acerca da hanseníase. Porém consideramos que o grupo de autocuidados não necessariamente precisa abordar somente temáticas relacionadas à doença, mas também, sobre outras questões que envolvem a produção de vida, o cotidiano, os papéis ocupacionais, dentre outras, objetivando a melhora da qualidade de vida e participação social.

REFERÊNCIAS

AFONSO, M. L. M. **Oficinas em dinâmica de grupo** – um método de intervenção psicossocial. Belo Horizonte: Edições do Campo Social, 2002.

AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo 3ª ed. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**; jan.-abr., 2015.

ARANTES, C. K.; GARCIA, M. L. R; FILIPE, M. S; NARDI, S. M. T.; PASCHOA, V. D. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 19, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v19n2/v19n2a08.pdf>> Acesso em: 04/10/2014.

ARISTÓTELES. **Política**. Edição bilíngue (português-grego) com tradução direta do grego. Tradução de António Campelo Amaral e Carlos de Carvalho Gomes. 1ª ed. Lisboa: Vega, 1998.

ARONSON, E. Prejudice. In: **The social animal**. New York: Worth Publishers: Freeman and Company, 1999.

AUVRAY, K. **Cidade dos esquecidos**: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil. Itui: Ottoni Editora, 2005.

BAIALARDI, K. S. **O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras**. Hansenologia Internationalis, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/301-862-1-PB.pdf>>. Acesso em: 21/02/2015.

BALLARIN, M. L. G. S. Algumas reflexões sobre grupos de atividades em terapia ocupacional. In: PÁDUA, E. M. M., MAGALHÃES, L.V. (Orgs) **Terapia Ocupacional Teoria e Prática**. Campinas: Papirus, 2003.

BAHKTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo: Hucitec, 1979.

BÉRGAMO, M. A; GASPAR, T. L; TOLDRÁ, R. C; **Hanseníase: experiência de grupos terapêuticos**. UNVP, 2004. Disponível em: <http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2004/trabalhos/inic/4.htm>. Acesso em: 21/02/2015

BÍBLIA. **Levítico. Cap. 13.** Bíblia Sagrada. Traduzida em português por João Ferreira de Almeida. Revista e atualizada no Brasil. 2ª Edição. Editora São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 1993 p. 105-106.

BRASIL. Lei Federal nº 9.010 de 29 de março de 1995. **Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.** Brasília. (DF); 1995. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm.> Acesso em: 25/02/2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de Reabilitação e cirurgia em hanseníase/** Ministério da Saúde. 2. ed, Brasília, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica. Departamento de atenção básica/ vigilância em saúde: **Dengue, esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose.** 2 ed. Brasília, 2008b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de Prevenção de Incapacidades.** 3 ed. Brasília, 2008. Republica Federativa. Ministério da Saúde. Manual de prevenção de Incapacidades, Brasília, 2008c.

_____, Ministério da Saúde. **Como ajudar no controle da Hanseníase?** . Brasília – DF, 2008d.

_____, Ministério da Saúde/ SVS. **Hanseníase – Casos confirmados notificados.** Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan Net. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/tabnet?sinannet/hanseníase/bases/Hansenbrnet.def>> Acesso em: 04/05/2015

_____. Ministério da Saúde. **Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase.** Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Brasília, 2010.

BRASIL, Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. **Conselho Nacional de Saúde, que trata sobre pesquisas em seres humanos.** Brasília – DF, 2012

Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 16/11/2015

BUENO, S.M.V. **Contribuição ao estudo da aplicação do lazer no ambiente hospitalar**. Ribeirão Preto, 1981. 236p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

CARLOTO, C. M. **O conceito de gênero e sua importância para a análise das relações sociais**. Serviço Social em Revista, Londrina, v. 3, n. 2, p. 201-213, 2001. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/ssrevista/c_v3n2_genero.htm>. Acesso em: 22/02/2015.

CARVALHO, G.; LAVOURAS, H.; ANDRE, I.; SILVA, L. S. **Projeto de promoção da saúde mental e prevenção das toxicodependências na gravidez e 1º infância: suporte social**. Projeto (Mestrado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública, 2004. Disponível em:<<http://www.ensp.unl.pt/saboga/prosaude/eumahp/2004>>. Acesso em: 04/05/2015.

CLARO, L. Hanseníase: Representações sobre a Doença. **Cad. Saúde Pública**, vol.11, n.4. Rio de Janeiro, Oct./Dec., 1995.

CHRISTIANSEN, C. H., TOWNSEND, E. A. **Introduction to occupation: The art and science of living** (2ed.). Cranbury, NJ: Pearson Education, 2010.

CUNHA, V. S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

DAMASCO, M. S. **História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX: o Olhar e a Voz do Paciente**. Monografia apresentada ao Departamento de História da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

DÉTREZ, C. **La Construcion sociale du corps**. Editions Du Seuil. Paris, 2002.

DICKIE, V. O que é ocupação? In: WILLARD & SPACKMAN, **Terapia ocupacional**. 11ª ed. Rio de Janeiro Guanabara koogan, p.16, 2011.

DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. São Paulo: Perspectiva, 2004.

DONOHUE, M. V. PhD, OT / L, FAOTA **Social Profile: Assessment of Social Participation in Children, Adolescents, and Adults**. Publisher: AOTA press, 2013.

EBENSO, J.; et al. (The Salsa Collaborative Study Group). The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. **Disabil Rehab**, v 29, n.9, p.689-700, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17453991>>. Acesso em: 14/05/2015.

EIDT, M.E. **O mundo da vida do ser hanseniano**: sentimentos e vivências [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2000.

FENLEY, J. C.; SANTIAGO, L. N.; NARDI, S. M. T.; ZANETTA, D. M. T. Z. Limitação atividade e participação social dos pacientes com diabetes. Departamento de Epidemiologia - FSP/HEP. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.16, n.1, p.14-18, 2009. Disponível em: <http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=117>. Acesso em: 14/05/2014.

FERREIRA, M.A. **O corpo no cuidado de enfermagem**: representações de clientes hospitalizados [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 1999.

FIOCRUZ, Fundação Osvaldo Cruz. **Materiais educativos sobre hanseníase**. Portal Fiocruz, 2013. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/materiais-educativos-sobre-hansen%C3%ADase-t%C3%AAm-acesso-aberto>>. Acesso em: 20/02/2015

FOSS, N. T; Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Rio de Janeiro, v. 74, n. 2, p. 113-19, 1999.

GARCIA, J. R. L. **Entre a “loucura” e a hanseníase**: interfaces históricas das práticas políticas instituídas. *Hansenologia Internationalis*, 2001.

GARCIA, J. R. L.; MACÁRIO, D. P. P; SIQUEIRA, L. M. S.; CARA, M. R. G. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D. V.; BACCARELLI, R. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, p.25-30, 2003.

GOETZ E.R; CAMARGO B.V; BERTOLDO R.B; JUSTO A.M. Representação social do corpo na mídia impressa. **Psicol. Soc.** v. 20, n.2, p.226-36, 2008.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**, Rio de Janeiro, Editora LTC, 1988.

GOÑI, E.; FERNÁNDEZ, A. El autoconcepto. In: GRANDMONTAGNE, A. G. (Coord.). **El autoconcepto físico**. Madrid: Ediciones Pirámide, 2009.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S.; **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes, 2005.

GUILHARDI, H.J. **Auto-estima, autoconfiança e responsabilidade**. Em M. Z. S. Brandão, F. C. S. Conte e S. M. B. Mezzaroba (Orgs.). **Comportamento Humano: tudo (ou quase tudo) que você gostaria de saber para viver melhor**. Santo André, 2002. Disponível em: <http://www.itcrcampinas.com.br/pdf/helio/Autoestima_conf_respons.pdf>. Acesso em: 11/11/2015.

JOPLING, W. H.; DOUGALL, A. C. **A doença**. In: **Manual de hanseníase**, 4º ed., São Paulo, Atheneu, 1991.

LANE, S. T.M; O processo grupal. In: LANE, S. T.M.; CODO, Wanderley (orgs.). **Psicologia Social: o homem em movimento**. 13. ed. São Paulo: Brasiliense, 2001.

LIVINGSTON, J. D; BOYLD, J. E. Correlates and consequences of internalized stigma for people living if mental illness: A systematic review and meta-analysis. **Social Science & Medicine**. v.71, n. 12, 2010.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. A.; **Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MANNARINI, T.; FEDI, A. **Multiple senses of community: the experience and meaning of community**. Journal of community psychology, 2009.

MARTINS, G. A. **Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa**. 2 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

MAXIMINO, V. S; **Grupo de atividades com pacientes psicóticos**. São José dos Campos: Univap, 2001.

MELLO FILHO, J. **Grupo e corpo**: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

MENDES, A. R.; DOHMS, K. P.; LETTNIN, C. C.; ZACHARIAS, J.; MOSQUERA, J. M.; STOBÄUS, C. D. **Autoimagem, Autoestima e Autoconceito**: Contribuições pessoais e profissionais na docência. IX Anped Sul – Seminário de Pesquisa em Educação da região Sul. Anais. Caxias do Sul, p.1- 13, 2012.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa Social: Teoria, Método E Criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro., 21^a ed., Vozes, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINUZZO, D. A. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**. [dissertação mestrado]. Évora (PT): Universidade de Évora; 2008.

MOLIN, M. **Participation in Disability Domain - A Conceptual Analysis**. Faculty of Arts and Sciences, Department of Behavioral Sciences, Linköpings universitet Linköping / Örebro, 2004. Disponível em: <<http://liu.diva-Portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A20962&dswid=-7782>>. Acesso em: 05/05/2015.

MOSQUERA, J. J. M.; STOBÄUS, C. D.; JESUS, S. N.; HERMÍNIO, C. I; **Auto-imagem, auto-estima e auto-realização**. UNirevista, São Leopoldo, v. 1, n. 2, p. 1-13, abr. 2006. Disponível em: <http://www.researchgate.net/profile/Saul_Jesus/publication/28083197_Autoimagem_autoestima_e_autorealizacao_na_universidade/links/0046351c0132508ad7000000.pdf>. Acesso em: 21/01/2015.

MOSQUERA, J. J. M. **Vida adulta: personalidade e desenvolvimento**. 3. ed. Porto Alegre: Sulina, 1987.

NETO, H. M.; **Quais as formas de organizar uma sociedade**. Tribunal de Contas do Estado de São Paulo. São Paulo, 2011. Disponível em:<www.tcm.sp.gov.br/Escola/.../milani/formasdeorganizarasociedade.doc>; Acesso em: 28/10/2015.

OMS, Organização Mundial de Saúde. Comitê de Desenvolvimento da Família. **Implicações para o ICD do ICF** . Reunião de Chefes de Centros Colaboradores da OMS para a Família de Classificações Internacionais . Bethesda, 2001

OPROMOLLA, D. V. A; URA, S.; **Atlas de hanseníase**; Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2009.

OPROMOLLA, D. V. A; BACARELLI R.; **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto de Souza, 2003.

PALMEIRA, I. P; FERREIRA, M. A. "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto contexto - enferm.**, vol.21, n.2, p. 379-386, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a16v21n2.pdf>>. Acesso em: 17/01/2015

PAPALIA, E. D.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R.D. **Desenvolvimento Humano**. Porto Alegre: ArtMed, 8^a.ed., 2009.

PARHAM, L. D., FAZIO, L. S. (Eds.). **Play in occupational therapy for children**. St. Louis, MO: Mosby, 1997.

PAZ, M. H.D. **O significado da pele para mulheres portadoras de dermatoses: abordagem para educação em saúde**. [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza, Programa de Pós-Graduação em Educação em Saude; 2003.

PETRI, V.; OYAFUSO, L. K. M.; TRINTADE, M. A. B. **Hanseníase**. Medicina tropical. São Paulo: Atheneu, 2003.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SAFFIOTI, H. I. B. **Rearticulando gênero e classe social**. In: COSTA, A.O.; BRUSCHINI, C. (Orgs.) Uma Questão de gênero. São Paulo: Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

SANTOS, B. S.; ANTUNES, D. D.; BERNARDI, J. O docente e sua subjetividade nos processos motivacionais. **Educação**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 46-53, jan./abr. 2008.

SCHMITT, C; ROTA, V. **Paredes invisíveis: Hanseníase – Região Norte.** Documentário. Cena Um Produções. Brasil, 2011. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Lc79KUdcIFo>>. Acesso em: 19/02/2015

SERRA, J. A diversidade é a maior riqueza. **Revista Brasileira de Saúde da Família**, Ministério da Saúde, Brasília, 1999.

SHILDER, P. **A imagem do corpo:** As energias construtivas da psique. São Paulo. Martins Fontes, 1980.

SILVA, G. O. **A permissividade de bebidas alcoólicas na sociedade e o direito de dizer não.** Disponível em: <http://www.ufpi.br/subsiteFiles/ppged/arquivos/files/eventos/evento2002/GT.5/GT5_8_2002.pdf>. Acesso em: 09/11/2015.

SIQUEIRA, M. M. M. Construção e validação da escala de percepção de suporte social. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 381-388, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a21v13n2>>. Acesso em: 18/05/2015.

SOUSA, E. P; SETEM, O.; MORAIS, R. Hanseníase. In: Souza M. **Assistência de enfermagem em infectologia.** São Paulo: Atheneu, 2004.

TAVARES, M. C. G. C. F. **Imagem Corporal:** conceito de desenvolvimento. Barueri, São Paulo: Manole, 2003.

WATSON, A. C.; CORRIGAN, P.; LARSON, J. E.; SELLS, M; **Self-stigma in people with mental illness.** Schizophr Bull, n. 33, 2007.

WHO (World Health Organization). **Weekly Epidemiological Record**, Geneva, Status Report, 1996.

WHO (World Health Organization) **Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health.** Geneva, 2002

WHO (World Health Organization) **Weekly epidemiological Record.** Geneva, 2010

YIN, R. K. **Estudo de caso:** planejamento e métodos. 4.ed. - Porto Alegre: Bookman, 2010.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Roteiro de entrevista semi-estruturada

Questionário sobre a autoimagem de pacientes com hanseníase e a influência desta sobre a participação social

Nome: _____

DATA DE NASC.: ____/____/____

Diagnóstico de Hanseníase (tipo, grau de incapacidade): _____

Profissão: _____

Escolaridade: _____

Com quem reside: _____

Renda familiar: _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tempo de tratamento: _____

Tempo que frequenta o grupo de autocuidados: _____

1. O que é para você ter hanseníase?
2. Como sentiu ao saber do diagnóstico da hanseníase?
3. Como sua família reagiu ao saber da doença e como está agora?
4. Como seus amigos reagiram ao saber da doença e como está agora?
5. E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Eles sabem que você tem hanseníase?
6. O que houve de mudança em seu cotidiano após o diagnóstico de hanseníase?
7. Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da hanseníase? (em casa, trabalho, outros)
8. Você já deixou de fazer algo que tinha vontade por conta da sua hanseníase?
9. Você já sofreu algum tipo de preconceito? Como você lidou com essa situação?
10. Você tem boas relações com as pessoas em sua volta?
11. Você frequenta lugares ou grupos na comunidade? (igreja, centro comunitários, outros)
12. O que você acha do grupo de autocuidado realizado no Hospital Clementino Fraga?
Como você se vê no grupo?
13. Em que o grupo te ajuda?
14. Como era antes de frequentar o grupo e como é agora?
15. Você quer fazer algum relato ou depoimento que considera importante?

Apêndice 2 – Entrevistas

Entrevista 1

Participante : ROSA

Data de nasc.: **15/ 01/1962**

Diagnóstico de Hanseníase (tipo, grau de incapacidade): **MHT (Tuberculóide), Grau de incapacidade: II / Escore:5**

Profissão: **Aposentada**

Escolaridade: **3ª ano do Ensino Fundamental**

Com quem reside: **Mãe e filha**

Renda familiar: **1.200,00**

Tempo de diagnóstico: **11 anos**

Tempo de tratamento: **11 anos** (Hoje trata as sequelas deixadas pela doença)

Tempo que frequenta o grupo de autocuidados: **10 anos**

1. O que é para você ter hanseníase?

É ruim né? No início tive um choque muito grande, mas eu já sabia o que era o hansen, pq meu marido teve antes do que eu, ele teve em setembro e eu entrei na medicação em 29 de agosto aí não foi um sacrifício porque eu já sabia...

2. Como sentiu ao saber do diagnóstico da hanseníase?

Quando descobri a médica lá no HU disse que já fazia tempo que tava com hanseníase, então assim foi um choque como disse antes, mas não me abalou tanto, agora foi um choque assim... porque a minha mãe, quando eu precisei ela não pode entrar no hospital para me visitar.

3. Como sua família reagiu ao saber da doença e como está agora?

Minha mãe teve um pouquinho de preconceito porque ela não sabia... e eu mesma falei pra ela, eu quero meu prato, eu quero meu copo, e meus talheres, minha filha comprou esses materiais e trouxe, aí depois que eu comia, minha mãe lavava e depois de lavar, esquentava tudo. Até hoje minha filha quando sai assim, traz de presente pra mim um prato, um copo, uma colher, daqueles coloridos. Aí meu

sobrinho de 9 anos fica dizendo assim: Oxe só tia Vera ganha presente?! Eu que sou criança não ganho! Aí minha filha diz: é porque ela é especial.

O resto da família... até que não teve tanto preconceito, mas teve. Hoje graças à Deus está tudo bem, qualquer coisa que eu sinto, a família corre em cima. Véspera de natal, minha diabetes e a pressão... *subiu*, as duas, ficou tudo no alto, aí só tava em casa minha irmã, minha sobrinha e meu sobrinho, quando pensei que não, a sala tava cheia, minha mãe, meus irmãos estavam lá.

Mas como é em relação à doença? Como eles te tratam?

Hoje eles se comportam bem (risos) estão todos conscientes, antes tinha um preconceito. Eu levei uma enfermeira lá em casa pra explicar tudo sobre a hansen e tudo... e outra que hoje eu não tenho mais (a doença), estou só tratando as sequelas né...

4. Como seus amigos reagiram ao saber da doença e como está agora?

Muitos não foram na minha casa, se afastaram de mim, e principalmente uma que era muito minha amiga, quando fui dizer pra ela: Amozão (o marido) tá com hansen. Ela disse: eu também tô em tratamento será que eu peguei com vocês? Eu disse: não sei.

E hoje depois de 11 anos como teus amigos te tratam?

Agora me tratam bem. Porque depois que eu comecei a participar das reuniões, tudo que eu aprendo aqui eu explico pra eles.

5. E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Eles sabem que você tem hanseníase?

Eles sabem que eu tive hanseníase, e também que tive tuberculose, eles me tratam bem, me dão carinho, as vezes tô meio assim... aí eles chegam me dão um abraço, isso já muda...

6. O que houve de mudança em seu cotidiano após o diagnóstico de hanseníase?

Muitas coisas, mas o que mais mudou foi eu e meu marido... eu não podia ter sexo com ele... eu não tinha mais nenhuma vontade... além do mais ele chegou em casa com um negócio (uma doença a qual não soube especificar) aí disse que tinha *pegado* comigo por causa da hansen, eu me senti muito mal, sentia muito mal com meu corpo, não com o meu corpo que eu via no espelho, mas com as coisas que eu sentia, fiquei muitos sentida depois que ele disse isso, e não conseguia mais ter

relação com ele, me sentia estranha, sei lá. Aí a gente se separou, mas eu não disse a ele qual foi o motivo, até hoje ele não sabe qual foi o motivo da separação.

Eu não me sentia bem comigo sabe? Aí gente brigava muito por conta de mim.

E agora depois do tratamento, da sua vinda para o grupo, como está a relação de vocês?

Ficou bem, a gente ainda vive separado, mas a gente conversa, ele quando tem tempo vem aqui me ver, se eu tiver internada ele vem junto de mim, a gente se separou, mas ficamos amigos. Eu não vejo ele como amigo, ainda vejo ele como meu esposo. Mas assim, sei lá... sei não...Um dia desses ele disse que eu deveria arrumar outra pessoa, eu disse que eu tava respeitando ele. E se algum dia ele quiser voltar pra mim e eu fizer isso ele não volta (risos).

7. Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da hanseníase? (em casa, trabalho, outros)

Tem, as tarefas de casa, às vezes eu passo três, quatro dias, um mês sem varrer a casa., sem passar um pano. Às vezes quando eu vou cortar uma carne, eu me corto, por que uma mão sente, mas a outra não sente, gosto muito de cozinhar mas não consigo, eu me queimo... eu me sinto triste por isso, gostaria de ajudar minha filha, ela trabalha, chega em casa nas carreiras e faz almoço pra mim e já sai correndo de volta pro trabalho. Eu queria muito poder fazer as coisas de novo, é muito ruim você depender dos outros, tem vezes que nem vestir uma roupa sozinha eu consigo. Aí fico muito triste.

8. Você já deixou de fazer algo que tinha vontade por conta da sua hanseníase?

Já, assim de ir tomar um banho numa praia, tomar um banho no açude... isso eu tenho maior vontade... mas eu não faço... até porque hoje eu tenho os dois pés dormentes aí não faço. E também cozinhar, eu gosto quando as pessoas vão na minha casa, assim pra almoçar, mas eu não posso fazer as comidas, aí pra ajudar minha filha, eu fico só olhando as panelas, digo as quantidades... mas eu queria arrumar a casa, as vezes acho que as pessoas vão na minha casa e vão ficar reparando que a casa pode está suja e que isso é porque eu não consigo.

9. Você já sofreu algum tipo de preconceito?

Muitos, em viagem nos ônibus, na van, vindo pro hospital.

E como lidou com isso?

Eu deixei um cartaz no carro explicando o meu problema, o que era a hansen. E eu explico tudo o que eu sei, que tem cura, que eu estou curada, mas que faço tratamento das sequelas. O que eu tive não pega mais.

O que você sentiu?

Pra mim não fez nada... não foi nada.. porque quando as pessoas tinha nojo de encostar em mim eu me encostava nelas, para elas sentirem que o que eu tinha não pegava mais nelas. Tinha gente que encolhia a blusa pra cá, se encolhia pra lá... aí tinha às vezes que não queria se sentar na cadeira que eu tava, aí eu vendo aquilo, fingia que tava tombando e me encostava nelas.

10. Você tem boas relações com as pessoas em sua volta?

Tenho, muita!

Tem muitos amigos?

Tenho (risos)

11. Você frequenta lugares ou grupos na comunidade? (igreja, centro comunitários, outros)

Vou na igreja, festa não vou muito não porque tenho medo do povo machucar o meu pé, mas sou católica e vou muito na igreja

12. O que você acha do grupo de autocuidado realizado no Hospital Clementino Fraga?

É bom, é muito bom, esse grupo eu to aqui desde que abriram... foi uma melhora muito grande porque antigamente eu não sabia, mas hoje quando a pessoa pergunta o que é hansen, aí digo *é isso aquilo outro*, aí isso já foi coisa que eu aprendi aqui e passo pra alguém que vem perguntar pra mim

Como você se vê no grupo?

Eu me vejo muito bem, eu participo, eu falo, quando eu não venho fico triste.

13. Em que o grupo te ajuda?

Em tudo... em tudo... no autocuidado... tudo que eles falam, o que a gente fala, aumenta minha esperança de vida.

14. Como era antes de frequentar o grupo e como é agora?

Antes eu era uma pessoa que não sabia o que era a doença, hoje eu sei e consigo superar.

15. Você quer fazer algum relato ou depoimento que considera importante?

Quando eu tive hansen muita gente dizia que eu tinha câncer, muita gente passava na minha porta, mas não entrava, minha hanseníase foi muito forte. Fiquei muito inchada, ninguém via olho, ninguém via nada... Ai as pessoas ficavam sem querer falar comigo, ou, eu falava e as pessoas não respondiam, diziam sempre que eu tinha câncer, mas eu não ligava. Uma colega veio me dizer que as pessoas estavam comentando, dizendo à todo mundo, que era câncer. Mas Deus sabe que não é... eu perguntei o que ela respondia, ela disse que dizia que era hansen. Eu disse então pronto, eu estou no tratamento e na primeira medicação que tomei, não pega em ninguém.

Eu sentia muita coceira nas mãos, quando ia no hospital e a médica ia me atender eu dizia: doutora bote a luva! Ela dizia por que ? E eu disse: Não doutora, é porque eu tô com essa coceira e se passar pra senhora vou ficar com muito desgosto. Aí ela colocava a luva e dizia: olhe só vou colocar porque a senhora tá exigindo. Mas eu pensava isso, se eu tivesse uma doença e a pessoa também pegasse, é por que ela tinha *pegado* comigo.

Entrevista 2

Participante: Cravo

Data de Nascimento: **29 / 06 / 1947**

Diagnóstico de Hanseníase (tipo, grau de incapacidade): **Wirchoviana / Multibacilar Grau de incapacidade: I / Escore: 2**

Profissão: **Aposentado**

Escolaridade: **1º Ano do Ensino Fundamental**

Com quem reside: **Esposa e dois filhos**

Renda familiar: **1 salário mínimo**

Tempo de diagnóstico: **3 anos**

Tempo de tratamento: **3 anos**

Tempo que frequenta o grupo de autocuidados: **4 meses**

Ao ser convidado para a entrevista o paciente mostrou-se meio desconfiado, perguntou se demoraria muito para responder essa entrevista. Esclarecido de que se tratava de uma pesquisa simples de no máximo quinze minutos, o mesmo aceitou prontamente responder o questionário, esperando na sala ao lado enquanto a outra participante respondia à entrevista.

1. O que é para você ter hanseníase?

O problema da hanseníase minha, pra mim se tornou um problema maior porque eu fiquei muito sentido, por que eu sou uma pessoa que gosta muito de trabalhar, e não pude mais trabalhar, eu sou uma pessoa que acordo cedo pra trabalhar no roçado, ia e voltava agora não posso mais.

O problema da hanseníase é que ela me deixou mais vagaroso, indisposto e não posso trabalhar, to tomando os remédio, mas tenho muito problemas nos pés, de noite eu fico gemendo com os pés doendo, dá câimbras, e ainda tem a reação que ainda vem, se eu bater em alguma coisa, eu sito aquela dor fina, e também fico com os pés no ventilador, porque esquenta muito, em dezembro, eu tomo quatro, cinco banhos num dia, é muito calor.

Mas agora fui pra outra médica, e ela passou muitos remédios, que chega dá medo de tomar tanto remédio, são quatro qualidades de remédio por dia, eu passo o dia todinho dentro de casa tomando remédio.

Agora tem que ter muito cuidado, também em não comer qualquer comida, nem tomar cachaça, tem que fazer um regime e colaborar com o remédio que tá tomando, se não, não faz efeito.

2. Como sentiu ao saber do diagnóstico da hanseníase?

Meu irmão que mora em São Paulo tem um tipo de hanseníase diferente da minha, eu fui lá, as pernas dele só podiam viver na frente do ventilador, ele disse que sentia as pernas quentes e coçavam, só faltava arrancar sangue das canelas... ele tinha as pernas pretas assim, tudo preto, do que a hanseníase tinha causado nele.

Eu não sabia o que era, aí depois de um tempo, eu senti umas manchinhas no braço, uns carocinhos, aí eu fiquei meio desconfiado, aí eu fui num postinho que tinha lá na cidade, aí eu disse doutor tá saindo essas manchas em mim, e eu não sei o que é, está aumentando.. aí ele passou uma pomada, que não serviu de jeito nenhum.

Eu voltei pra São Paulo, e as manchas aumentando, eu acho que peguei com meu irmão, conforme explicado no grupo, que a hanseníase não pega de qualquer maneira, eu suspeito que peguei com ele, porque ficava na mesma casa mais ele, usava o mesmo banheiro, as panelas tudo a mesma...

Depois de um ano, as manchas só aumentando, e ninguém descobria o que era, eu já tava aqui em Guarabira, aí fui num hospital particular e o médico disse que era hanseníase, aí me encaminhou para um hospital, não era esse. A enfermeira me atendeu e disse que era hanseníase isso vai fazer 3 anos. Eu não sabia direito o que era, mas vi na televisão que antigamente não tinha cura, mas agora tem remédio pra conter a doença.

Eu não me senti bem quando recebi a notícia, ninguém se sente bem em saber que tem uma doença (...) e tem outras doenças que são incuráveis, mas depois que eu soube que tinha cura, eu tive que suportar mesmo.

3. Como sua família reagiu ao saber da doença e como está agora?

A minha família, tomou a vacina, não se preocuparam de mais, não acharam que seria a pior coisa, uns vizinhos meus os quatro da mesma casa tinham hanseníase, então minha família já sabia o que era e que lá todo mundo ficou curado.

4. Como seus amigos reagiram ao saber da doença e como está agora?

Eu não sou muito de sair de casa e no ano que eu tive a doença braba mesmo eu só ficava guardado dentro de casa. Há mais de 20 anos que eu deixei de beber aí não

fico em bar sem tá fazendo nada... Mas eu não sou de andar muito, é de mim mesmo.

O senhor não tem muitos amigos?

Tinha muito quando bebia, mas agora não saio mais de casa.

Mas por conta da hanseníase ou por outra coisa?

Também...é difícil

5. E em seu bairro, os vizinhos, como lidam com você? Eles sabem que você tem hanseníase?

Aonde eu moro é assim, você sabe que tem aquele tipo de gente que não gosta de você, mesmo você sendo bom, tem gente que acha que você é ruim.

Aí tem umas crianças, que passam na minha casa, aí a mãe das meninas dizia assim:

- Não vá na casa daquele velho não, que ele tá com uma Lepra, pra você não pegar!

E o que o senhor sentia?

Eu ficava meio chateado, ainda mais chamando de velho, já maltrata logo... mas eu ficava na minha.

6. O que houve de mudança em seu cotidiano após o diagnóstico de hanseníase?

O que mudou mais é no sentido de saúde, porque eu não sentia nada, nem pressão alta, agora que tomo muito remédio, não durmo direito, fico com o corpo meio preguiçoso.

Aí fui no hospital, e a pressão tá diferente, tá alta. Aí o médico passou mais remédio pra pressão. E também não posso comer de tudo, porque como disse se comer coisa errada, o remédio da hanseníase dá reação. Eu não era acostumado a tomar remédio. Agora tomo muito, não tenho mais a saúde boa, não posso ir pra um lugar longe. Eu quando tava morando em São Paulo me dava melhor lá, por causa do tempo frio, mas vim pra cá por conta do desemprego, aqui é pior pra mim por causa do calor.

7. Tem alguma atividade do dia a dia que ficou prejudicada por conta da hanseníase? (em casa, trabalho, outros)

Tudo né. Tudo muda.

8. Você já deixou de fazer algo que tinha vontade por conta da sua hanseníase?

O principal é o trabalho, trabalhar é um dever principal, mas doente não posso fazer alguma coisa, não posso pegar peso. Às vezes aparece um serviço pra fazer, aí eu digo: Não posso to meio adoentado... Mas fazer o que?

9. Você já sofreu algum tipo de preconceito? Como você lidou com essa situação?

Acredito que não...só aquele negócio que eu disse da mulher com a criança (risos). Mas eu não ligo não. quiser falar comigo fale, se não quiser não fale... às vezes eu fico sabendo que uma pessoa falou algo de mim... aí eu penso falou de mim, mas não falou pra mim.. tá bom..

10. Você tem boas relações com as pessoas em sua volta?

Tenho, trato todo mundo bem. E no geral me tratam bem também

11. Você frequenta lugares ou grupos na comunidade? (igreja, centro comunitários, outros)

Eu sou evangélico, eu frequento igreja, só não gosto de festa... o povo se organiza em festa pra fazer o mal...

12. O que você acha do grupo de autocuidado realizado no Hospital Clementino Fraga? Como você se vê no grupo?

Eu acho muito importante, pois o que não se sabe, se começa a saber sobre a hanseníase, a importância de seguir o tratamento... Eu sou novato, mas acho que a minha participação no grupo é boa, hoje não falei nada porque tinham outras pessoas pra falar, eu preferi ouvir.

O grupo ajuda você a ter vida, aconselha.

13. Em que o grupo te ajuda?

Me ajuda a melhorar a qualidade de vida, a gente vai conversando um com o outro, trocando experiências.

14. Como era antes de frequentar o grupo e como é agora?

Como sou novo no grupo, ainda tenho muita coisa a ouvir e aprender, mas as conversas que surgem, me ensinam muita coisa, eu não sabia e nem sei de cor muita coisa, sobre a minha doença, mas é muito bom saber, ficar esclarecido sobre os tipos da hanseníase. Hoje tá sendo melhor, pelo pouco tempo que venho, 3 vezes só, mas já posso falar um pouco mais sobre a doença, o que pega, o que não pega, essas coisas assim.

15. Você quer fazer algum relato ou depoimento que considera importante?

Se não fosse hoje em dia a descoberta dos remédios, primeiramente Deus , depois a ciência, hoje seria igual antigamente, quem tinha hanseníase ia ficar isolado, sem receber visita, ia morrer por lá mesmo. Há não sei quantos anos pra trás era assim... Hoje em dia, se a pessoa se cuidar tem cura.

Apêndice 3 – Relatório de Observação

Na primeira quarta-feira do mês de janeiro do ano de 2015, antes de aplicar o questionário, me incluí no grupo de autocuidado em Hanseníase enquanto observadora. Participaram do grupo dezoito pacientes que estão em tratamento de hanseníase ou de suas sequelas e os facilitadores que neste dia foram uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional e o sapateiro responsável pela confecção dos calçados adaptados.

O tema discutido durante o encontro foi “Um breve histórico sobre o grupo de autocuidado da instituição”. Na oportunidade, pude ouvir e observar os relatos realizados pelos pacientes e facilitadores sobre o caminhar e crescimento do grupo, perpassando pelas dificuldades encontradas como, por exemplo, a estrutura física e assiduidade dos pacientes. Também foram relatados a importância do grupo para os participantes e os ganhos em relação à saúde e qualidade de vida a partir da participação nas reuniões.

“Cravo” e “Rosa” estavam presentes neste encontro. “Rosa” trouxe para o grupo suas experiências com a hanseníase e suas principais dificuldades, contou como é sua rotina agora, após entender mais sobre a doença, e como era antes. Sua principal queixa era sobre as atividades do lar, relatou que não consegue fazer muitas “coisas” em casa pelas sequelas deixadas pela doença e como isso a entristece, embora afirme que já melhorou muito depois das orientações recebidas no grupo. “Cravo” manteve-se em silêncio durante toda a reunião, mas foi possível observar o quanto estava atento as palavras dos companheiros e profissionais que ali estavam presentes.

Os demais pacientes relataram sobre as crendices, dores, distúrbios da sensibilidade e preconceito que sofrem por conta da hanseníase. Falou-se da importância de saber mais sobre a doença, para a conscientização de si mesmos e dos que estão à sua volta, a fim de atenuar o estigma que cerca essa patologia ainda nos dias de hoje.

Apêndice 4 – Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezado(a) senhor(a),

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa *Autoimagem em hanseníase: perspectivas da terapia ocupacional sobre a participação social*.

O objetivo deste estudo é conhecer a autoimagem de indivíduos com hanseníase e a influência desta sobre a área de ocupação participação social.

Solicitamos a sua colaboração para responder a entrevista, que será gravada e posteriormente transcrita, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos científicos das áreas de saúde e social e de publicações de seus resultados em revistas científicas. Durante a publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Ressalta-se que em qualquer momento o senhor(a), poderá retirar este consentimento sem penalidades ou perda de qualquer benefício.

Informamos que essa pesquisa oferece poucos riscos previsíveis de caráter pessoal e não coletivo, o que pode ser caracterizado como um desconforto emocional ao responder a entrevista. Sua participação será de grande relevância, pois contribuirá para o avanço do conhecimento sobre a autoimagem de indivíduos com hanseníase e sobre a participação social dos mesmos.

Eu, _____, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com a pesquisadora responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado(a), ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido(a), dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo e autorizo a gravação da minha voz e a utilização de minhas declarações para fins exclusivos desta pesquisa.

Assinatura do voluntário



Assinatura de uma testemunha

Local e data

Ana Clara Conceição da Silva
(Pesquisadora)

Endereço e telefone institucional da Pesquisadora:

Universidade Federal da Paraíba

Cidade Universitária - João Pessoa - PB - Brasil - CEP: 58051-900

Fone: (83) 3216-7200

Centro de Ciências da Saúde – Departamento de Terapia Ocupacional

Fone : (83) 3216 -7996